LITERAREBOOKS LITERAREBOOKS LITERAREBOOKS LITERAREBOOKS LITERAREBOOKS

Coordenação Editorial
Andrea Lorena Stravogiannis

AUTISMO

QUANDO O DIAGNÓSTICO CHEGA



Literare Books
INTERNATIONAL
BRASIL · EUROPA · USA · JAPÃO

DADOS DE ODINRIGHT

Sobre a obra:

A presente obra é disponibilizada pela equipe ***eLivros*** e seus diversos parceiros, com o objetivo de oferecer conteúdo para uso parcial em pesquisas e estudos acadêmicos, bem como o simples teste da qualidade da obra, com o fim exclusivo de compra futura.

É expressamente proibida e totalmente repudíavel a venda, aluguel, ou quaisquer uso comercial do presente conteúdo.

Sobre nós:

O ***eLivros*** e seus parceiros disponibilizam conteúdo de dominio publico e propriedade intelectual de forma totalmente gratuita, por acreditar que o conhecimento e a educação devem ser acessíveis e livres a toda e qualquer pessoa. Você pode encontrar mais obras em nosso site: ***eLivros***.

Como posso contribuir?

Você pode ajudar contribuindo de várias maneiras, enviando livros para gente postar ***Envie um livro*** ;)

Ou ainda podendo ajudar financeiramente a pagar custo de servidores e obras que compramos para postar, ***faça uma doação aqui*** :)

"Quando o mundo estiver unido na busca do conhecimento, e não mais lutando por dinheiro e

poder, então nossa sociedade poderá enfim evoluir a um novo nível."

eLivros.love

Converted by convertEPub

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Andrea Lorena Stravogiannis

AUTISMO

QUANDO O DIAGNÓSTICO CHEGA

VOL. 1

Literare Books
INTERNATIONAL
BRASIL · EUROPA · USA · JAPÃO

© LITERARE BOOKS INTERNATIONAL LTDA, 2024.
Todos os direitos desta edição são reservados à Literare Books International Ltda.

PRESIDENTE DO CONSELHO
Maurício Sita

PRESIDENTE
Alessandra Ksenhuck

VICE-PRESIDENTES
Julyana Rosa e Claudia Pires

DIRETORA DE PROJETOS
Gleide Santos

EDITOR
Enrico Giglio de Oliveira

ASSISTENTE EDITORIAL
Felipe de Camargo Benedito e Júlia Almeida

REVISORES
Daniela Braz e Renata Siqueira

CAPA
Lucas Yamauchi

DIAGRAMAÇÃO
Isabela Rodrigues

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

S912a
Stravogiannis, Andrea Lorena.
Autismo [livro eletrônico]: quando o diagnóstico chega, vol. 1 / Andrea Lorena Stravogiannis. – São Paulo, SP: Literare Books International, 2024.

Formato: ePUB
Requisitos de sistema: Adobe Digital Editions
Modo de acesso: World Wide Web
Inclui bibliografia
ISBN 978-65-5922-803-4

1. Autismo. 2. Crianças autistas. I. Título.

CDD 618.92

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

LITERARE BOOKS INTERNATIONAL LTDA.
Rua Alameda dos Guatás, 102
Vila da Saúde — São Paulo, SP. CEP 04053-040
+55 11 2659-0968 | www.literarebooks.com.br
contato@literarebooks.com.br

PREFÁCIO

AUTISMO: QUANDO O DIAGNÓSTICO CHEGA

Quando os pais recebem o diagnóstico de que o filho é portador do transtorno do espectro autista, uma espécie de luto acerca de expectativas não realizadas os atinge, acompanhada de desmotivação. É inevitável – e normal –, embora esses sentimentos sejam vivenciados com muita culpa.

Ao passarem pela fase inicial de negação e desilusão, eles partem em busca do melhor cuidado para os filhos e, na maioria das vezes, se deparam com um conforto: o diagnóstico precoce lhes dá a oportunidade de trabalhar o desenvolvimento da criança, proporcionando qualidade de vida e, com o decorrer do tempo, mais autonomia. Psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas, nutricionistas passam, portanto, a representar sua rede de apoio e empatia, função que eles trazem também para este livro, com o intuito de despertar diversas possibilidades inclusivas.

A importância dessas descobertas e a esperança que esses profissionais trazem para a vida dos familiares é aqui compartilhada por mães e parentes de autistas por meio de depoimentos valiosos. Além disso, adultos que descobriram o autismo tardiamente nos ajudam a entender que é necessário resiliência para que preconceitos acerca desse universo singular sejam enfrentados e combatidos.

Embora essa jornada seja difícil, todos estão aqui reunidos para oferecer conhecimento e, a partir dele, incentivar os leitores a seguirem em frente e a promoverem profundas transformações sociais e pessoais.

Boa leitura!

Andrea Lorena Stravogiannis

DISFUNÇÕES BIOQUÍMICAS FREQUENTES NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA), UMA ABORDAGEM NUTRICIONAL

01

O TEA (transtorno do espectro autista) é um distúrbio multifatorial que envolve um forte componente genético e fatores ambientais. As disfunções bioquímicas mais comuns no TEA são deficiências de micronutrientes como zinco, vitaminas B12, B6 e B9, nutrientes importantes para a via da metilação, e que também apresentam destoxificação comprometida. Nesse contexto, a nutrição pode ajudar no tratamento do transtorno, trazendo qualidade de vida para indivíduos no espectro.

POR ADRIANA MARINHO

O TEA (transtorno do espectro autista), por ser um espectro, caracteriza-se por um alto nível de heterogeneidade das manifestações fenotípicas, associado à grande variabilidade nos níveis de desenvolvimento intelectual e de linguagem. Ademais, apresenta comorbidades com outros transtornos de desenvolvimento e condições psiquiátricas. O termo espectro é utilizado pelo fato de as manifestações dos transtornos variarem muito, dependendo do nível de desenvolvimento, idade cronológica e gravidade da condição autista.

Numerosos estudos indicam que existe um componente genético para o autismo; hipóteses semelhantes em todo o genoma revelam alguns genes candidatos. Um conjunto crescente de evidências de estudos em humanos e animais sugere que o TEA e outros distúrbios do neurodesenvolvimento podem ser influenciados pelo

ambiente pré-natal, pelo ambiente intrauterino e pela vida pré-natal e pós-natal (vide Figura 1), levando a uma inflamação sistêmica, ativando genes para o desenvolvimento do TEA.

Literare Books
INTERNATIONAL
BRASIL · EUROPA · USA · JAPÃO

Figura 1. Relação entre vias inflamatórias e ligação imunoinflamatória do TEA durante a gravidez. Adaptada de Zawadzka, A.; Cieślik, M.; Adamczyk, A. The role of maternal immune activation in the pathogenesis of autism: a review of the evidence, proposed mechanisms and implications for treatment. International Journal of Molecular Sciences, v. 22, n. 21, p. 11516, 2021. (imagem adaptada)

Fatores ambientais, como infecção viral, idade dos pais e deficiência de zinco, podem ser contribuintes plausíveis para a suscetibilidade ao TEA. Como o TEA é altamente hereditário, fatores de risco genéticos envolvidos no neurodesenvolvimento, comunicação neural e interação social fornecem pistas importantes para explicar a etiologia. Evidências acumuladas também mostram um importante papel de fatores epigenéticos, como metilação do DNA, modificação de histonas e RNA não codificante, na etiologia do TEA (vide Figura 2).

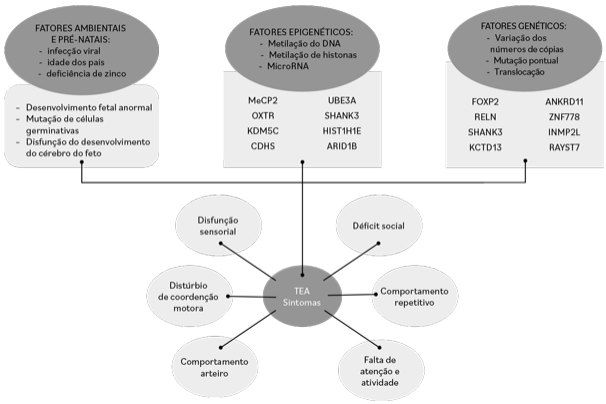


Figura 2. Visão abrangente da etiologia diversa do transtorno do espectro autista (TEA). Embora a etiologia e a patogênese definitivas subjacentes ao TEA ainda não tenham sido identificadas, evidências acumuladas identificaram vários fatores de risco, incluindo fatores ambientais, genéticos e epigenéticos.

Temos dois tipos de autismo: o Sindrômico (tipo 1) e o Regressivo (tipo 2), ambos são classificados dentro de um espectro que possui 3 níveis, em relação ao suporte. Enquanto muito se alcança para entender a etiologia molecular e genética, ainda há um longo caminho a percorrer para entender como as perturbações nos genes levam a um fenótipo TEA. Porém, todo autista deve ser tratado com individualidade, pois cada ser humano é único.

Quando uma criança recebe o diagnóstico, o profissional de saúde tem o dever de investigar por que ativou determinado gene, já que não há respostas concretas, mas algumas pistas. Logo, emergencialmente, investigar o porquê das comorbidades é um direito que todo autista deveria ter.

Estudos recentes têm sugerido que o TEA está associado a deficiências em processos fisiológicos básicos, como destoxificação comprometida, e anormalidades na regulação de metabólitos essenciais, como o ácido fólico (o TEA regressivo pode estar

associado a uma mutação do MTHFR, um gene associado à conversão do ácido fólico na forma ativa que a célula usa), levando a uma metilação prejudicada e comprometendo a produção de glutationa (faxineiro do corpo). Embora muitos desses estudos tenham baseado seus achados em marcadores periféricos do metabolismo anormal, muitos estudos documentaram algumas dessas mesmas anormalidades no cérebro de indivíduos com TEA, incluindo estresse oxidativo, inflamação e disfunção mitocondrial.

Embora alguns marcadores bioquímicos ou conjunto de marcadores pareçam promissores, nenhum ainda se mostrou robusto o suficiente para a prática clínica. Além disso, ainda não está claro em que ponto da vida as anormalidades bioquímicas do TEA são detectáveis.

Mas alguns marcadores bioquímicos devem ser investigados, como a homocisteína, que reflete como está o processo de metilação. Uma vez que a metilação do DNA liga entre genes e fatores ambientais e pode responder à complexa patogênese do autismo, este marcador nobre não pode ser negligenciado.

A homocisteína pode entrar na via de transsulfuração, que envolve a conversão da homocisteína em cisteína, que é o precursor limitante da glutationa (GSH), o principal antioxidante do corpo, por meio da cistationina b sintase e da vitamina B6.

A metionina sintase, que utiliza vitamina B12 como cofator, catalisa a remetilação da homocisteína em metionina. Estudos mostram que pacientes com TEA apresentaram níveis mais baixos de vitamina B12 e altos níveis de homocisteína. Níveis de vitamina B12 correlacionaram-se negativamente com hiperatividade e/ou impulsividade e sintomas de oposição em crianças com TDAH[14]. São marcadores que podem ser detectados

com exame de sangue, acessível, que se precocemente equilibrados com valores ótimos para este público podem evitar algumas comorbidades do TEA.

Seguindo a premissa do equilíbrio em relação às desigualdades entre os indivíduos portadores de TEA e considerando as principais normas que garantem direitos aos autistas, a Lei Berenice Piana e a Lei Romeo Mion, em conjunto com nossa Constituição Federal, em seu princípio da igualdade, também chamada de “Igualdade Aristotélica”, significa “*tratar os iguais de forma igual e os desiguais de forma desigual na exata medida das suas desigualdades*”. Ou seja, se entre duas pessoas, uma delas está em condição de desvantagem, o Estado criará mecanismos para equilibrar essa equação, Sob a mesma premissa, entre dois indivíduos, um neurotípico e outro no espectro autista, suas taxas bioquímicas não devem seguir as mesmas referências laboratoriais “normais”, pois suas demandas são maiores.

Na medicina integrativa, esses valores bioquímicos devem estar no terceiro e quarto quartil, caso sejam marcadores que devem ser otimizados, e próximos ao primeiro quartil caso esses marcadores não sejam favoráveis. Por exemplo, um marcador inflamatório ou mesmo marcador hepático, pois o indivíduo com essa condição tem maior predisposição a se intoxicar. Os metais tóxicos, especialmente o alumínio, são os principais responsáveis pelas dificuldades de socialização e pelas deficiências linguísticas.

Até o momento, a etiologia exata do TEA permanece obscura, mas vários estudos sugerem que é um distúrbio multifatorial que envolve um forte componente genético e fatores ambientais. Na verdade, foi demonstrado que anormalidades cromossômicas, polimorfismos de nucleotídeo único (SNPs) e variações raras no número de

cópias (CNVs) estão associadas ao TEA, o que leva ao tratamento individualizado.

Muitas condições patológicas estão ligadas a oligoelementos (TEs) no corpo humano, por seu papel na saúde e nas doenças. Os TEs podem manter um organismo saudável. Enquanto isso, qualquer alteração nas concentrações de TE pode desenvolver um estado patológico. O equilíbrio perfeito dos TEs é necessário para o funcionamento adequado do cérebro, pois seu desequilíbrio resulta em sintomas neurológicos e cognitivos.

O Zn (zinco) é o segundo TE mais abundante no corpo humano, desempenhando um papel vital na química enzimática, já que centenas de enzimas requerem Zn^{2+} para funcionar. A deficiência de Zn afeta a função cerebral e a maturidade nervosa, resultando em danos irreversíveis à memória e ao aprendizado. A deficiência de zinco é extremamente comum em indivíduos com autismo e pode ser observada também em crianças com TDAH.

Segundo o Dr. William J. Walsh, mais de 90% das pessoas diagnosticadas com depressão, distúrbios do comportamento, TDAH, autismo e esquizofrenia mostram depressão dos níveis plasmáticos de zinco, que variam do nível inferior-normal até a deficiência severa. A Figura 3 mostra as alterações observadas com a redução do zinco em crianças e adolescentes com TEA.

O Zn desempenha um papel fundamental no sistema nervoso, principalmente durante a fase de neurodesenvolvimento. Nesta fase, o Zn está envolvido na regulação da morfogênese cerebral por meio das proteínas *Zinc Finger* (proteína dedo de zinco) e na maturação dos oligodendrócitos.

Além dos fatores fisiológicos do TEA aqui discutidos que influenciam diretamente o *status* do Zn, devemos também mencionar as questões nutricionais associadas ao TEA, que podem influenciar o *status* não só do Zn, mas também de outros nutrientes, afetando diretamente o estado nutricional geral. Uma das características comportamentais de indivíduos com TEA que pode afetar seu estado nutricional é comumente observado no comportamento alimentar rígido e repetitivo.

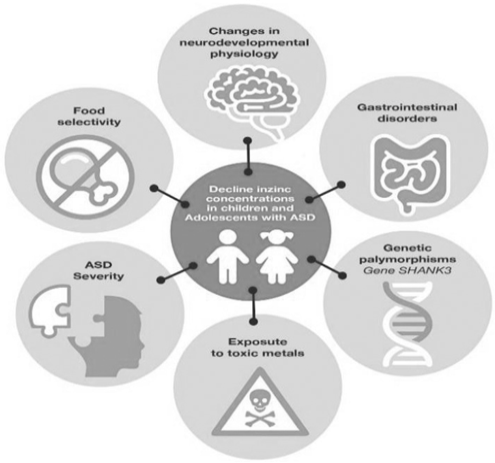


Figura 3. Alterações observadas com redução de zinco em crianças e adolescentes com TEA[18] (imagem adaptada)

Em contrapartida, a deficiência de zinco eleva a quantidade sérica de cobre (Cu). Por ocupar o mesmo receptor, a sobrecarga de cobre está presente na maioria dos casos de hiperatividade e dificuldade na aprendizagem.

Por outro lado, a seletividade alimentar, quando presente em indivíduos com TEA, é geralmente caracterizada por um padrão alimentar restrito a alimentos processados, fontes de carboidratos simples, gorduras saturadas e pouca fibra alimentar, reduzindo assim a oferta de alimentos de origem animal, proteínas derivadas e micronutrientes essenciais como Zn.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A detecção precoce de genes e problemas bioquímicos levando à intervenção nutricional com dieta e suplementação individualizada pode ser um passo positivo para ofertar qualidade de vida à criança no espectro. Esta é uma estratégia que pode ser considerada na medicina preventiva pediátrica.

O número de famílias com filhos autistas que recebe tratamento bioquímico individualizado ainda é pequeno. A intervenção nutricional pode trazer inúmeros benefícios para o paciente com TEA, promovendo adequação de micronutrientes como vitaminas, minerais e ácidos graxos, inserindo o indivíduo no ambiente familiar e social pela alimentação, resgatando-o de um estado pouco ou não produtivo para um indíviduo funcional, desejo de todos os pais.

REFERÊNCIAS

AWADH, S. M.; YASEEN, Z. M.; AL-SUWAIYAN, M. S. The role of environmental trace element toxicants on autism: a medical biogeochemistry perspective. *Ecotoxicology and Environmental Safety,* v. 251, p. 114561, 2023.

BORIS, M. *et al.* Association of MTHFR gene variants with autism. *J Am Phys Surg,* v. 9, n. 4, p. 106-108, 2004.

COURRAUD, J. *et al.* Studying autism using untargeted metabolomics in newborn screening samples. *Journal of Molecular Neuroscience,* v. 71, n. 7, pp. 1378-1393, 2021.

DE ABREU ALMEIDA, S. S. *et al. Transtorno do espectro autista.* Residência Pediátrica, 2018.

DIOLORDI, *et al.* Eating habits and dietary patterns in children with autism. *Eating and Weight Disorders,* v. 19, n. 3, p. 295-301, 2014.

DO NASCIMENTO, P. K. da S. B. *et al*. Zinc status and autism spectrum disorder in children and adolescents: a

systematic review. *Nutrients,* v. 15, n. 16, p. 3663, 2023.

FRYE, R. E.; ROSSIGNOL, D. A. Treatments for biomedical abnormalities associated with autism spectrum disorder. *Frontiers in Pediatrics,* v. 2, p. 66, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00066>.

GUSSO, D. *et al*. Biological pathways associated with vitamins in autism spectrum disorder. *Neurotoxicity Research,* p. 1-11, 2023.

LAAKE, D.; COMPART, P. *The ADHD and Autism Nutritional Supplement Handbook.* Fair Winds Press, 2013. p. 209. Edição do Kindle.

LASALLE, J. M.; VALLERO, R. O.; MITCHELL, M. M. Epigenetics at the interface of genetics and environmental factors in autism. In: JIRTLE, R.; TYSON, F. (eds.). *Environmental Epigenomics in Health and Disease, Epigenetics and Human Health.* Berlin: Springer, 2013. p. 97-114.

MELO, M. L. *O direito e o autismo: uma análise à luz do princípio da igualdade material.* 2022.

RAVAEI, A.; RUBINI, M. Folate in maternal rheumatoid arthritis-filial autism spectrum disorder continuum. *Reproductive Toxicology,* v. 115, p. 29-35, 2023.

SANTOS, C. A.; MELO, H. C. S. A genética associada aos transtornos do espectro autista. *Conexão CI,* v. 13, n. 3, p. 69-78, 2018.

SINGH, R. *et al*. Autism spectrum disorders: a recent update on targeting inflammatory pathways with natural anti-inflammatory agents. *Biomedicines,* v. 11, n. 1, p. 115, 2023.

TALANTSEVA, O. I. *et al*. The global prevalence of autism spectrum disorder: a three-level meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry,* v. 14, p. 1071181, 2023.

WALSH, W. J. *O poder dos nutrientes: como a bioquímica natural está substituindo os remédios psiquiátricos no tratamento de distúrbios mentais.* Tradução Raimundo Rodrigues Santos. Rio de Janeiro: Versal, 2018.

YEKTAŞ, Ç.; ALPAY, M.; TUFAN, A. E. Comparison of serum B12, folate and homocysteine concentrations in children with autism spectrum disorder or attention deficit hyperactivity disorder and healthy controls. *Neuropsychiatric Disease and Treatment,* v. 15, p. 2213, 2019.

YOON, S. H. *et al*. Etiologia genética e epigenética subjacente ao transtorno do espectro do autismo. *Journal of Clinical Medicine,* v. 9, n. 4, p. 966, 2020.

Sobre a autora



ADRIANA MARINHO

Nutricionista e autista. Autora do Painel Genético TEA; TDAH e do Painel Neurologia Funcional TEA/TDAH pela FULLDNA/Israel; pós-graduada em Intolerância e Alergia Alimentar (Unyleya/SP); Nutrição com foco em Autismo, TDHA e Síndrome de Down (CEAPG);Fitoterapia e Aromaterapia (CEAPG). Docente no curso de pós-graduação em Nutrição com ênfase em TEA, TDHA e T21 - CEAPG; docente no curso de pós-graduação em Nutrição Funcional no Autismo, TDAH, Trissomia 21 e Atrasos de Neurodesenvolvimento no curso de pós-graduação da Ciclos e Ensino (turma de pediatria e nutrição); docente em Nutrição Pediátrica e Escolar – Plenitude Educação. Formações em: Modulação Intestinal, Exames Bioquímicos, Seletividade Alimentar, Alergias, Doenças Autoimunes, TEA, TDAH e Depressão. Coautora do livro de *Nutrição e medicina de precisão*, organizadores Annete Marum, Pedro Andrade. CEO da empresa MYFULLGENESIS, onde ministra cursos direcionados para TEA, TDAH e síndromes; atua em consultório desde 2016, atendendo a crianças e adultos com TEA, TDAH, síndromes, transtornos do neurodesenvolvimento e doenças neurocomportamentais.

Contatos

https://adrianamarinho.com.br/

Instagram: @adrianamarinho.nutri

Consultório: 22 99766 7070

SERÁ QUE EU VOU SER FELIZ NOVAMENTE?

02

Calma, essa dor vai passar! Você vai parar de chorar e vai voltar a sorrir. Vou lhe contar como recebi o diagnóstico, mudei minha carreira e capacitei mais de 20 mil pessoas pelo Brasil. Eu sei que você tinha planos para sua criança e, hoje, não sabe se sua criança vai falar, ler ou escrever. Receber o diagnóstico de TEA da nossa criança não é fácil, mas tenho 10 dicas para você.

POR AMANDA RIBEIRO

NÓS SÓ SABEMOS A FORÇA QUE TEMOS QUANDO SER FORTE É NOSSA ÚNICA OPÇÃO

Sempre fui uma pessoa muito planejada e organizada. Controlo tudo por *planners*, planilhas e *checklists*. Eu sempre quis ter filhos, mas antes queria viajar muito. Durante 8 anos conciliei meu trabalho com as viagens. Em 2015, decidi engravidar. A gestação estava indo muito bem, chá revelação realizado, chá de bebê para 200 convidados, 7 ensaios de gestante, enxoval completo; tudo ia bem, até as minhas mãos começarem a inchar. Acordei em uma sexta-feira com o rosto inchado, achei que estava retendo líquido, segui para o hospital e fui diagnosticada com pré-eclâmpsia.

Arthur chegou prematuro de 32 semanas, com 1.490 kg. Quando o vi pela primeira vez na incubadora na UTI neonatal cheio de fios, **MEU MUNDO CAIU**. O medo de ele morrer me consumia. Durante os 24 dias de UTI, eu chorava literalmente dia e noite. Foram os piores dias da minha vida. Ele foi para casa pesando 1.800 kg e foi crescendo cumprindo os marcos esperados de desenvolvimento de um bebê prematuro. Aos 8 meses de vida, ele teve a primeira convulsão febril; com 18 meses,

ele já tinha tido outras 5 convulsões.

Resolvemos buscar a opinião de outra neurologista. Durante a consulta, a médica não conseguia fazer contato visual com Arthur e começou a fazer algumas perguntas: “Ele fala? Aponta? Mostra a barriga? Imita? Atende quando você o chama? Manda beijo? Dá tchau?”. “Não, não, não”: respondi tudo “não”. Foi quando ouvi pela primeira vez que meu filho tinha TEA (transtorno do espectro autista). Nesse momento, **MEU MUNDO CAIU DE NOVO**.

Eu comecei a ler e a estudar, só pensava nisso, só via filmes sobre autismo e chorava muito. Como mãe, era muito difícil ver outras crianças da mesma idade que meu filho falando, brincando, interagindo, e não perceber esses desenvolvimentos nele. Eu pensava: “Por que comigo?”

Ficava imaginando como seria difícil a vida de Arthur e de como sofreria preconceito. Eu chorei dia e noite durante 4 meses. Para mim, o diagnóstico chegou como uma bomba. Eu brigava com Deus e questionava: “Senhor, eu já fui mãe de UTI! Sabe o que é ser mãe de UTI? É chegar todos os dias sem saber se seu filho vai estar vivo. E agora o Senhor vem me dar um filho autista? Eu já não sofri o suficiente?”

Eu só pensava em terapia: virei mãe terapeuta, parei de trabalhar fora para focar nas terapias. Arthur virou a minha prioridade e eu dedicava meu tempo exclusivamente para a evolução dele.

O período escolar foi muito difícil para nossa família; percebi que encontrar uma escola que fizesse a inclusão não era nada fácil. Outro desafio foram as viagens: eu sempre amei viajar e explorar o mundo. Mas, chegando a um hotel, preenchi uma ficha para meu filho brincar na

recreação e a recepcionista me disse que ele não poderia ficar na recreação, porque não sabiam como lidar. Naquele momento entendi que o mundo não estava preparado para meu filho nem para tantas outras crianças autistas.

Eu precisava fazer algo, não podia simplesmente ficar de braços cruzados reclamando da falta de preparo do mundo. Eu escolhi agir. Foi a partir da dor que surgiu em meu coração o desejo ardente de preparar hotéis para nos receber. Eu pensei: “Não é justo que nossa família fique sem ter o direito de viajar, que meu filho fique excluído das recreações simplesmente porque os profissionais não estão preparados. Eu me recuso a parar de viajar porque tenho um filho autista”.

A Incluir Treinamentos nasceu quando fui procurar escola para meu filho e 3 escolas o rejeitaram. Na 4ª escola, que aceitou, perguntei se aceitaria um treinamento. A direção aceitou e, assim, nasceu a Incluir Treinamentos, da dor de uma mãe, que não é só minha dor: é a dor de muitas famílias.

Falar sobre autismo virou meu trabalho. A Incluir Treinamentos é uma empresa que tem como objetivo capacitar profissionais para a inclusão de pessoas com deficiências diversas na sociedade. Hoje a minha missão de vida é levar informação aos profissionais que tenham contato com público: educadores, professores, recreadores, caixas, atendentes, garçons, enfermeiras, profissionais de turismo, saúde e educação no geral. Afinal, todos precisamos aprender como incluir e acolher as pessoas com deficiência.

O autismo já é uma questão de saúde pública; o número de crianças com TEA vem aumentando a cada dia, e elas têm direitos que precisam ser respeitados. As empresas precisam conhecer, se adaptar, saber como atender,

receber e tratar famílias e pessoas com TEA.

Hoje meu objetivo é ajudar outras mães a não passarem o que eu passei por falta de informação. Pelas minhas redes sociais, como o Instagram @mamaequeviaja, com os treinamentos que realizo, as rodas de acolhimento e eventos que promovo, quero alcançar o coração de cada família que está vivendo uma dor que conheço bem.

Esta jornada me ensinou algumas preciosas lições que gostaria de compartilhar com você que acabou de receber o diagnóstico. Você não precisa passar os perrengues que eu passei, justamente porque não fiz nada das dicas que estou dando abaixo. Por isso fiquei doente, de cama, com síndrome de *burnout*, quase me separei do meu marido, parei de cuidar de mim, desenvolvi ansiedade, depressão, hoje ainda tomo medicação e faço tratamento psicológico. Como aprendi na dor, não quero que você passe por isso.

Vamos às dicas?

1. Cuide de você primeiro: cuide de sua saúde, de sua aparência, de suas emoções, de sua mente. Você estando bem, seu filho ficará bem. Se você ficar doente, não conseguirá cuidar de sua criança.

Marque uma psicóloga para você conversar. Você precisa cuidar de sua mente para passar por este processo mais leve.

Marque um psiquiatra. Está tudo bem tomar um remédio para ajudar na ansiedade (a gente fica muito ansiosa querendo resolver tudo de uma vez).

Priorize-se. Coloque-se em primeiro lugar na sua agenda, pelo menos 3 horas por semana para fazer uma atividade física que gosta, uma atividade de lazer ou uma saída com as amigas.

Faça a unha, o cabelo. Toda semana precisa fazer alguma coisa por você mesma; não deixe de se cuidar. Se sentir bonita também vai ajudar no processo.

Você precisa se colocar em primeiro lugar. Eu sei que é a coisa mais difícil depois da maternidade; do diagnóstico, é mais difícil ainda, mas é necessário. O autismo não é o fim do mundo, mas é uma carga muito pesada, e você precisa estar bem para conseguir ter calma e paciência.

2. Cuide do seu casamento. Você precisa cuidar do seu casamento, precisa separar um dia na semana para ficar um tempinho só com seu marido pelo menos algumas horas. Separar um momento para conversar, para namorar, para não falar de autismo, nem de filho, nem de dinheiro, nem de problema. Ir ao cinema pelo menos 1 vez por mês; a uma festa, bar ou jantar fora, sem criança; viajar para perto ou para longe, mudar de ares ajuda. Fazer uma surpresinha, uma comida diferente que ele gosta ou alguma coisa que ele gosta. Quando a gente faz pelo outro, ele faz pela gente também.

É comum durante este processo de receber o diagnóstico o casal brigar muito: um às vezes aceita mais rápido, o outro pode demorar um pouco mais. Com isso, o casal começa a discutir e é comum casais se separarem. Por isso sempre indico reservar tempo para o casal. Vocês, como casal, precisam estar bem, unidos, fortalecidos. A carga mental de uma mãe é imensa; vocês precisam dividir um pouco sem sobrar tudo para você.

3. Sempre acredite na sua criança. Não limite a sua criança a pensamento ou preconceito dos outros. O seu olhar de amor fará toda a diferença para o crescimento e desenvolvimento dela. Diagnóstico não

é sentença, é ponto de partida; agora você sabe como ajudar a sua criança. A sua criança não se resume ao diagnóstico, ela continua sendo sua criança, a mesma que você levou para casa da maternidade.

Sua criança vai ser o que você acreditar que ela vai ser.

Para você, agora, a palavra mais usada vai ser **AINDA** e ELE ESTÁ **APRENDENDO**. “Ele AINDA não fala”. “Ele AINDA ESTÁ APRENDENDO a falar, a se expressar, a lidar com as emoções”.

4. Compare sua criança com ela mesma. O quanto evoluiu e o quanto ainda pode evoluir. Jamais deposite nela o peso da comparação. Cada criança é única neste mundo.

Celebre cada avanço, anote em um caderninho, comemore as pequenas vitórias, cada palavrinha, cada ação; filme para depois você compará-la com ela mesma.

5. Viva um dia de cada vez. Por mais que a ansiedade tente a desestabilizar, você não sabe como será o futuro e até lá muita coisa pode mudar, então desfrute do hoje como algo extremamente valioso. Você não vai pensar na semana que vem, no ano que vem, nem em como vai ser quando sua criança estiver com 7, 10, 15 anos. Pense no hoje, na família linda que você tem hoje. A VIDA É HOJE.

6. Busque intervenção precoce e intensiva. Se sua criança recebeu o diagnóstico, ótimo; se ainda não fechou o diagnóstico, não tem problema, o importante é começar as intervenções. Não importa se é autismo ou não; se a criança tem algum atraso, é preciso intervir o quanto antes. O poder da neuroplasticidade é incrível.

É muita terapia para uma criança tão pequena, sim.

Muitos médicos indicam de 10 a 40 horas de terapia por semana. A terapia ABA para ajudar a criança autista precisa ser intensiva, principalmente nos primeiros anos de vida.
Não são 40 horas sentada em uma mesinha: é na escola, no ambiente natural, em casa e na orientação parental. A terapia ABA tem comprovação científica e é o padrão-ouro para tratamento do autismo.

Invista no que você puder agora, vale a pena. Não espere: aja logo. É cansativo, é muito caro, sim, mas não podemos perder a janela de oportunidade. Se você não puder, não tem problema, faça o que estiver ao seu alcance. Não arrume dívidas, faça o que você pode, e não se culpe nunca.

7. Estude. Você é a pessoa que mais pode ajudar a sua criança. Leia e faça cursos para cobrar das terapeutas e ajudar a sua criança. Eu não tinha dinheiro para pagar a terapia ABA, então fui estudar, parei de trabalhar, vendi a minha loja e virei mãe terapeuta; nós podemos ajudar muito. Quando a terapeuta for dar a devolutiva da avaliação, como vou saber se ela atualizou o protocolo VB-MAPP? Como vou cobrar da escola o auxiliar de classe e o PEI (plano de ensino individualizado) se eu não sei o que é PEI? Não tem jeito, nós viramos especialistas em autismo e nas nossas crianças.

8. Vá atrás de seus direitos. Infelizmente, as coisas não vão acontecer se você não ficar cobrando da escola, da prefeitura, do Estado, do convênio. Infelizmente, precisamos gastar nosso precioso tempo para cobrar, processar e ir atrás dos direitos de nossas crianças. É muito desgastante ter que implorar pelo mínimo que já é nosso direito, mas não desista.

9. Cuide do lazer de sua família. Após o

diagnóstico, a corrida contra o tempo começa. Só pensamos em neuroplasticidade, queremos que nossos filhos tenham as melhores terapias, nas quantidades indicadas. Com isso, a primeira coisa que a gente corta é o lazer

Cortamos o lazer por causa da **dificuldade financeira**: as terapias custam caro, precisamos pagar convênio, custas de advogados, todas as economias ou boa parte do salário vai para o tratamento da criança.

Muitas famílias não viajam ou passeiam por **dificuldade com os comportamentos** das crianças. As famílias se cansam e enfrentam crises durante os passeios, assim preferem ficar em casa.

Sair de casa com a nossa criança é muito desafiador. Quando estamos em algum estabelecimento, não queremos passar por discriminação, preconceito, mas quando **o local não tem capacitação em autismo**, muitas vezes os colaboradores não sabem o que precisamos e não sabem como incluir as crianças autistas, por isso muitas vezes deixamos o lazer de lado.

Lazer não é luxo. Viajar e passear deveria ser para todos. Eu sei o quanto é difícil passar a semana inteira trabalhando, estudando, levando a criança para as terapias, cuidando da casa, marido e, ainda assim, ter ânimo para passear no final de semana. Mas é preciso.

Quais serão as lembranças da infância de nossos filhos? Escola e terapia? Eles só vão lembrar que passavam a semana inteira indo para escola, clínica, clínica, escola e, no final de semana, em casa, assistindo ao celular? Eu sei que, no final de semana, a gente só queria dormir até mais tarde, a gente queria que alguém levasse café da manhã na cama, o nosso

sonho é passar o dia no sofá ou na cama assistindo a Netflix e **SOZINHA**, não é?

Mas, assim como nos esforçamos para tentar dar conta de tudo, precisamos incluir na nossa rotina atividades de lazer prazerosas para toda família. O lazer não deveria ser tratado como um item supérfluo no orçamento das famílias, pois é uma parte importante para manter a saúde mental de todos.

10. Nos ajude a conscientizar o Brasil. A Incluir Treinamentos foi a forma que encontrei para deixar as minhas digitais neste mundo. Eu trabalho muito para preparar este mundo com informação qualificada e, assim, promover a inclusão e o acolhimento não só para meu filho, mas para tantas outras crianças, adolescentes e adultos que necessitam ser incluídos.

A Incluir Treinamentos nasceu em 2019 da dor de uma mãe. Dor que não é só minha. Infelizmente, não conheço nenhuma mãe de criança com deficiência que não teve a matrícula de seu filho negada em uma escola particular. A Incluir Treinamentos é uma empresa de impacto social e, por meio de nossos treinamentos, já levamos informação para mais de 20 mil pessoas no Brasil e nos Estados Unidos.

Você pode me ajudar nesta missão indicando a Incluir Treinamentos para todos os estabelecimentos que você conhece que ainda não estão preparados. A nossa missão é #juntosvamosconscientizaroBrasil para #queainclusãovirerotina porque #nãoexisteinclusãosemcapacitação.

Sobre a autora



AMANDA RIBEIRO

Administradora, mãe do Arthur, 8 anos, autista. Formada em Administração de Empresas, pós-graduada em Acessibilidade, Diversidade e Inclusão, pela UNISE. Pós-graduanda em Análise do Comportamento Aplicada, pós-graduanda em Educação Especial e graduanda em Pedagogia. Especializou-se em Intervenção Precoce do Autismo pelo CBI of Miami, além de ser a primeira brasileira a receber a certificação *Certified Autism Travel Professional* (CATP), pelo IBCCES. Consultora de acessibilidade arquitetônica e atitudinal. Criou a Incluir Treinamentos e Certificação, uma empresa que capacita profissionais e empresas para a inclusão de autistas e pessoas com deficiência na sociedade. Empresa especializada em acessibilidade atitudinal e diagnóstico de acessibilidade arquitetônica e diversidade.

Contatos

www.mamaequeviaja.net e www.incluirtreinamentos.com.br

diretoria@empresaamigadoautista.com.br

Instagram: @mamaequeviaja e @incluirtreinamentos

11 97327 0252

AOS 45 ANOS: O DIAGNÓSTICO DO TEA NA FASE ADULTA

03

Neste capítulo, os pais e as pessoas com TEA poderão ver a minha jornada no campo pessoal e, em alguns momentos, no campo profissional em relação à chegada de um diagnóstico tardio. Em estado adulto, o diagnóstico para o TEA é bem mais complexo e difícil, uma vez que já há toda uma estrutura mental, psíquica e social formada sem o acompanhamento de especialistas para tornar a vida mais sociável e compartilhada com os demais.

POR AMILTON DE LIMA BARBOSA

Há que se confessar que é uma situação em que se reúnem as mais diversas sensações e emoções, pois se tornará um momento de grande tempestade de pensamentos vindo e voltando à cabeça. Um pressentimento de não saber o que fazer ou como viver a partir daquele exato momento. A sensação que ficou foi justamente que a vida, em um aspecto de verossimilhança, teria início dali em diante.

É uma ocasião bem particular quando se trata do recebimento de diagnóstico que vai mudar a nossa vida consubstancialmente[1], neste caso o do TEA[2], pois confesso que houve êxtase e uma sensação exitosa quando se ouviu e leu-se o parecer:

> *Paciente tem diagnóstico de transtorno do espectro autista, sem deficiência intelectual, sem comprometimento da linguagem funcional. necessita suporte multidisciplinar, com psicoterapia (se possível, cognitivo-comportamental), terapia ocupacional,e atividade regular*
>
> **(Parecer médico 03.10.2023).**

Essa especificação acerca do diagnóstico em TEA é

uma, se não a explicação para muitos momentos ímpares em minha vida, que vão desde a estereotipia[3] às questões relacionadas com as comorbidades[4], ambas apresentadas até então.

Naquele momento, comecei a buscar milhares e milhares de lembranças que o tempo havia encarregando de guardar nas águas profundas do rio Lethe[5]. E essas, emergindo de forma súbita, com um turbilhão de *flashes* que saíam das águas do esquecimento e povoavam a mente com uma vivacidade incontestável, traziam à tona a mais crua e cruel das verdades escondidas dentro de um ser, ou seja, com o diagnóstico em mãos tudo muda, muitas situações vivenciadas outrora começaram a fazer sentido a partir de então.

Quando me vinham as lembranças da seletividade alimentar na época de infância (muito dessa seletividade presente até os dias atuais), a segregação social e a dificuldade em atos básicos como o de socialização e até mesmo a questão de lateralidade (que me persegue até os dias atuais), questões básicas e simples. Para muitos, poderiam ser simples, como o próprio ato de abraçar e demonstrar momentos de afeto ou de saber localizar-se em momentos de direita e esquerda ou sul e norte, recordo que a famigerada rosa dos ventos[6] me atormentava. Para mim, aqueles comandos eram extremamente difíceis e complexos em pleno 2023.

Com o passar do tempo e sem os devidos acompanhamentos, agindo de forma instintiva e tentando ajustar-me à sociedade dos ditos normais, tive que ir contornando muitos obstáculos ao longo dos meus 45 anos, mas confesso que este voo às cegas e de forma solo é uma tormenta para pessoas com TEA, mesmo que com nível 1 de suporte.

Um dos fatos que somente após o diagnóstico passei a

ter uma compreensão sobre o ocorrido foi justamente as minhas ações no momento da perda de meu saudoso e amado pai. Algo que meu Eu, nesse cenário, não sabia como se comportar diante daquela situação. Ao ver todos chorando, eu não conseguia externar as minhas emoções; foi estarrecedor. Confundiam-se as mais diversas emoções em meu ser. Somente hoje compreendo que o autista lida com o luto de forma diferenciada, distribuída em cinco momentos diferentes na vida. Sem ter conhecimento e sem saber dessas fases, passei por elas e isso desencadeou em mim uma depressão profunda (que também é compreendida como sendo uma das comorbidades para uma pessoa autista).

E EIS QUE O DIAGNÓSTICO CHEGA AOS 45 MINUTOS DO PRIMEIRO TEMPO

Com a chegada do diagnóstico, a vida tende a mudar consideravelmente, pois há que se (re)construir a rotina de vida a seguir, se bem que no cotidiano havia rotinas que não se alteravam e permaneciam na prática de vida diária e não se sabia que era por causa do TEA e, depois da consolidação do diagnóstico, continuam e agregam-se a outras mais. Hoje sei que essas práticas não são desajustes de ordem social e sim problemas nos meus respectivos neurônios-espelho[7].

E os problemas nesses neurônios-espelho seriam os causadores de situações que os adultos de outrora viam até mesmo como momentos anormais – o rótulo vem acompanhado daquilo que as pessoas não conhecem. Para essa pessoa, é mais fácil rotular do que buscar respostas ou realizar uma pesquisa sobre o que pode estar causando tal momento não convencional na vida da outra pessoa.

Assim, a forma de pensar de tempos idos (digo, de 45 anos) não diverge muito da forma de pensar dos dias

atuais; é mais fácil lançar um rótulo a alguém por não se enquadrar dentro do que é considerado “normal” pela maioria. As ditas pessoas não buscam saber sobre as causas prováveis para que a pessoa em questão esteja agindo ou comportando-se de maneira diferenciada do que é tido como convencional na nossa sociedade tão cheia de estigmas e segregações. Dessa forma, vemos que, na maioria das situações, é mais prudente classificar como anormal.

EM BUSCA DE CONHECIMENTO PARA APRIMORAR A VIDA...

Com o diagnóstico, veio a vontade de conhecer mais sobre meu EU e a condição da qual estou acometido, pois os conhecimentos que tinha até o momento acerca do TEA se mostraram superficiais diante da minha nova condição humana. Passei a buscar conhecimentos para embasar minha vida cotidiana, nas inquietações e descobertas na nova fase de vivências aos meus 45 anos (em bodas comigo mesmo, nas Bodas de Rubi, eu e esta nova fase da vida).

Para encontrar uma definição que pudesse conceituar o TEA, comecei a ler livros, participar de seminários, simpósios e congressos *on-line* acerca da temática relacionada a suas comorbidades e estereotipias. Uma explicação acerca desse transtorno que torna cada pessoa acometida de autismo foi encontrada nas palavras de CAMINHA (2016, p.25), quando afirma que:

> *O transtorno do espectro autista é uma síndrome do neurodesenvolvimento que se caracteriza por deficiência persistente na comunicação social, na interação social e em padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, com grande variação no grau de intensidade e que devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento*
>
> **(AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA], 2013).**

Com base nessa afirmação, é fundamental deixar claro que eu sempre tive o déficit presente em minha socialização. Isso acontece até meus dias atuais, por mais que eu tente me ajustar dentro da sociedade. Apesar dos avanços, nossa sociedade ainda é muito segregadora e, por mais que faça uso de um discurso de inclusão, exerce práticas e ações excludentes em suas representações sociais.

Vejo que evoluí muito dentro do meu mundo do TEA, pelo fato de ter sido levado a conviver dentro do sistema dos ditos normais, e isso me levou a imitar comportamentos e ações ao longo da minha vida que me possibilitaram esse desenvolvimento. Como eu não sabia da minha condição dentro dessa visão, tive que ascender sobre os obstáculos e me superar cada vez mais para me aproximar e conviver em uma sociedade tão excludente e preconceituosa quando não compreende algo que julga “fora do normal”.

Nas minhas buscas pela compreensão do mundo que envolve o TEA, suas leis e adequações para que possamos viver de forma saudável e compreensiva na sociedade como cidadãos que somos, vi que aqui em Roraima, extremo-norte, já está disponível a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), determinada pela criação da Lei n. 13.977 de 8 de janeiro de 2020, denominada Lei Romeo Mion. Peguei mais informações no site da SETRABES[8], baixei a ficha para preencher com meus dados e me dirigi até local indicado para levar a documentação e tirar a foto para a carteira.

O SER HUMANO É CRUEL QUANDO SE DISPÕE A SER

Ao chegar no local, me deparei com uma funcionária que naquele dia não estava bem-humorada (penso eu).

Ao pegar a ficha, olhou para minha cara, pediu o laudo médico e, olhando o laudo do neurologista, simplesmente soltou aquela máxima preconceituosa: “Ah, se eu tivesse dinheiro para comprar um laudo de autismo!”.

Eu apenas olhei para ela e sorri, nada disse. Pensei em lhe dizer umas verdades (segundo a minha perspectiva), mas resolvi não perder meu precioso tempo criando uma situação. Naquele momento, me senti atordoado, pois ela me tratou não apenas com indiferença, mas de forma preconceituosa. Quem está realizando o atendimento não pode agir com maledicência com as pessoas no momento do atendimento, para que não fique tão visível o nível de malemolência dela no horário do trabalho e isso não acabe sendo um ato de malevolência à pessoa que está sendo atendida.

A ignorância é o mal de muitos que se acham iluminados por estar ali realizando atendimento a pais ou mesmo à pessoa, como foi meu caso, fragilizado(a) por ainda não saber por onde começar e como trilhar a jornada após o diagnóstico de TEA.

Infelizmente, há esse tipo de profissional nos mais variados setores, realizando um mau atendimento. Uma servidora pública; não que todos os servidores públicos se comportem assim, ou ajam assim, pois sou professor, servidor público, e jamais agi assim diante de situações semelhantes. Mas senti o que muitos pais ou parentes passam quando buscam ajuda ou suporte aos órgãos que deveriam demonstrar maior responsabilidade e até mesmo competência no atendimento aos seres humanos.

Vejo hoje o quanto é difícil a jornada da pessoa com TEA e, no caso dos pais principalmente, pois encontramos nesta caminhada os mais variados tipos de profissionais e humanos que não compreendem o quanto estamos sensibilizados e fragilizados diante do ocorrido.

CADA AUTISTA É ÚNICO EM SUA ESSÊNCIA E VIVÊNCIAS

As pessoas têm a métrica para medir A e B nas mesmas proporções, ato inacreditável para um ser humano, pois sabemos que somos diferentes em nossas essências. Quando partimos para as pessoas com TEA, passamos pelo mesmo crivo da métrica da sociedade.

E dentro de uma ótica bem reversa, para os ditos normais, todos nós autistas deveríamos ter os mesmos comportamentos, comorbidades e estereotipias dentro das divisões dos níveis 1, 2 e 3, de acordo com as especificações do DSM-5[9]. E acabam por demonstrar um parecer pronto daquilo que não conhecem; quando sabem (em muitos casos), é apenas de maneira superficial.

E assim ditam os padrões para nossas vidas, tentando nos tornar uma cópia do outro se assim podemos dizer *grosso modo*. Porém, o mais importante em nós, seres humanos e cidadãos com TEA, é justamente o espectro, que nos torna ímpares e diferenciados na condição de autista dentro de uma sociedade que, por questões históricas, *démodé* e preconceituosa, tende a nos rotular como iguais.

Quando buscamos conhecimentos e temos acesso a eles, bem como às leis que dão força e reforço na nossa caminhada na construção de uma sociedade mais transparente e igualitária para o atendimento da pessoa com TEA, vemos o quanto já foi feito e construído até aqui. Mas temos a imensidão do quanto ainda temos que lutar e construir, pois existe muito a ser feito e a caminhada no processo é árdua e cheia de barreiras.

Cada autista é um mundo, e um mundo singular a ser não apenas vivido, mais impreterivelmente vivenciado

com particularidades, ritos, rituais, comorbidades e estereotipias específicas a cada um de nós.

Assim, o mundo externo que lute para compreender o nosso mundo individualizado.

REFERÊNCIAS

BARROS, I. B. do R.; FONTE, R. F. L. da. *Estereotipias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo.* RBLA, v. v. 16, n. 4, p. 745-763, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbla/a/9TbpRpGMG4sqDSSbFXDTKFF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. de 2023.

BRASIL. *Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020.* Altera a Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei n. 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) e dá outras providências. Brasil, 2020. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13977.htm>. Acesso em: 29 set. de 2023.

CAMINHA, V. L. P. dos S.; HUGUENIN, J. Y. A.; ALVES, P. P. *Autismo: vivências e caminhos.* São Paulo: Blucher, 2016. E-book. ISBN 9788580391329. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788580391329/>. Acesso em: 15 out. de 2023.

EQUIPE EDITORIAL DE CONCEITO DE. *Consubstancial – O que é, conceito, essencialidade e história.* Atualizado em 30 de maio de 2023. Disponível em: <https://conceito.de/consubstancial>. Acesso em: 30 out. de 2023.

LAMEIRAL, A. P.; GAWRYSZEWSKII, L. de G.; JR. II, A. P. Neurônios espelho. *Psicologia USP,* v. 17, n. 4, p. 123-133, 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pusp/a/LDNz5B6sgj84PT5PfhJJtmx/>. Acesso em: 14 out. de 2023.

PEÑALOZA, R. *Lethe, o rio do esquecimento.* Janeiro de 2015. Disponível em: <https://milesmithrae.medium.com/lethe-o-rio-do-esquecimento-rodrigo-pe%C3%B1aloza-jan-2015-6d2d8c837224>. Acesso em: 06 out. de 2023.

RONZANI, L. D. *et al.* Comorbidades psiquiátricas no transtorno de espectro autista: um artigo de revisão. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria,* v. 27, n. 2, p. 15-24, maio/ago 2023. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/4827-Texto%20do%20artigo-17720-1-10-20211215%20(1).pdf>. Acesso em: 10 out. de 2023.

Sobre o autor



AMILTON DE LIMA BARBOSA

Professor das redes do estado de Roraima e do município de Boa Vista. Licenciado em Pedagogia e Especialista em Gestão de Sistemas Educacionais pela UERR – Universidade Estadual de Roraima. Licenciatura em Letras – Língua Portuguesa pela UNIFACVEST – Centro Universitário Facvest. Especialista em Língua, Linguística e Literatura pelo IBRA – Faculdade Instituto Brasil de Ensino. Atualmente, é mestrando em Educação pelo PPGE – UERR / IFRR – Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Roraima e Instituto Federal de Educação, Ciências e Tecnologias de Roraima. Experiências nas atividades como monitor pedagógico na Coordenação de Educação Especial na SMEC – Secretaria Municipal de Educação e Cultura do Munícipio de Boa Vista; professor de Sala de Recursos Multifuncional e AEE; professor auxiliar, atuando como mediador de inclusão e aprendizagem para alunos PCDs em escolas e salas de aula.

Contatos

amilton.barbosa@alunos.uerr.edu.br

amiltonbarbosa982@gmail.com

1 Consubstancial, que também pode ser mencionado como um ser, vem da palavra latina *consubstantialis*. A noção refere-se ao adjetivo que descreve aquilo que pertence à própria essência ou natureza de algo ou alguém, sendo indivisível do mesmo, isto é, consubstancial.

2 Transtorno do espectro autista, de acordo com a 11a revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) válida a partir de 2022.

3 A Classificação Internacional de Doenças, em sua 10a edição (CID-10), traz as estereotipias motoras como uma categoria nosográfica caracterizada por movimentos intencionais, repetitivos, estereotipados, ritmados, desprovidos de finalidade e sem relação com um transtorno psiquiátrico ou neurológico identificado. Esses movimentos caracterizam-se por balançar o corpo e/ou a cabeça, arrancar e/ou torcer os cabelos, estalar os dedos e bater as mãos.

4 O termo comorbidade foi inicialmente proposto por Feinstein em 1970 para denominar a associação de duas condições mórbidas em uma mesma pessoa. Recentemente, esse termo vem sendo utilizado com um significado mais restrito, referindo-se à associação não causal de duas ou mais condições mórbidas em um mesmo indivíduo.

5 Lēthē (λήθη) era um dos cinco rios do Hades, o rio do esquecimento, cujas águas as sombras, ou seja, os espíritos dos mortos, deveriam beber antes de reencarnar.

6 A rosa dos ventos é uma representação utilizada para a orientação no espaço geográfico. Ela apresenta, de forma geral, os pontos cardeais e colaterais, ou seja, as principais direções utilizadas para o deslocamento espacial.

7 Os neurônios-espelho foram associados a várias modalidades do comportamento humano: imitação, teoria da mente, aprendizado de novas habilidades e leitura da intenção em outros humanos (...) e a sua disfunção poderia estar envolvida com a gênese do autismo (...). Além disso, considerando que a capacidade humana de abstrair intenção a partir da observação de conspecíficos é considerada crucial na transmissão de cultura (...), a descoberta dos neurônios-espelho é de importância fundamental para compreendermos o que nos faz diferente de outros animais, em termos cognitivos.

8 Secretaria do Trabalho e Bem-Estar Social.

9 *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*, que está em sua quinta edição.

AUTISMO FEMININO: DESCOBRINDO A DIVERSIDADE

04

A abordagem deste capítulo reflete a nossa experiência clínica de mais de duas décadas na área da neuropsicologia com a avaliação, identificação e diagnóstico do transtorno do espectro autista feminino. Destacamos as principais características das mulheres, como camuflagem social, interesses diversos e empatia, desafiando estereótipos e ressaltando a importância do diagnóstico precoce.

POR ANA CRISTINA S. AFONSO E DENISE A. WENDLAND

Diagnóstico não é rótulo limitante...
Ele é o começo de uma trajetória.

Atualmente, nos deparamos com número crescente de mulheres que buscam a avaliação neuropsicológica para compreender as habilidades e, principalmente, as dificuldades vivenciadas ao longo da vida. São pessoas que desejam conhecer as próprias identidades e esclarecer dúvidas sobre a suspeita de transtorno do espectro autista (TEA).

Os sinais de risco de TEA podem ser observados desde os primeiros meses de vida, contudo o perfil diagnóstico frequentemente ocorre antes dos três anos de idade (Afonso e Wendland, 2022).

Tais sintomas podem se manifestar implícita e explicitamente durante toda a vida da pessoa, de formas variadas, em diferentes níveis de comprometimento. Conforme Taylor *et al*. (2014), na fase da adolescência e na vida adulta, esses comportamentos mostram-se mais evidentes no TEA nível 1 de suporte.

Contudo, é importante destacar que no fenótipo feminino os sinais do TEA são notados como nuances comportamentais, pela camuflagem social (imitação de comportamento), interesses diversos e empatia, como forma de enfrentamento e adaptação para atender às expectativas dos grupos em que estão inseridas.

As meninas tendem a apresentar maior motivação para socialização, além de elevação progressiva da timidez, da introspecção, da ansiedade e sintomas depressivos, na tentativa de se ajustar às demandas sociais (Pereira, 2023).

Tais particularidades podem ocultar os sintomas característicos do autismo, ocasionando falhas na identificação correta do diagnóstico ou diagnósticos equivocados (Teixeira, 2023). São mulheres que, ao longo da vida, foram diagnosticadas com transtorno de ansiedade, síndrome do pânico, depressão, transtorno bipolar, *borderline*, entre outros.

O diagnóstico do autismo é exclusivamente clínico (Carazza *et al*., 2022) e a avaliação neuropsicológica desempenha papel fundamental no processo diagnóstico, prognóstico e de terapia do TEA (Afonso e Wendland, 2021).

De acordo com estimativas recentes do CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2023), a prevalência de TEA é de 1 em cada 36 crianças (de 8 anos), com maior incidência em meninos. As últimas pesquisas apontam a ocorrência de 1 mulher para cada três homens com diagnóstico de TEA. No Brasil, as estatísticas são de aproximadamente 2 milhões de pessoas com TEA (Oliveira, 2023), incluindo ambos os sexos.

Desde o nascimento a criança é, obrigatoriamente,

acompanhada pela pediatria (IRIA, 2023). Logo, o(a) pediatra seria o(a) profissional indicado(a) para identificar precocemente os primeiros sinais de autismo e proporcionar as possibilidades de desenvolvimento à criança. No entanto, a maioria dos casos (cerca de 59,5%) são percebidos pelos pais ou pela família, que desconfiam de algo diferente e atípico no desenvolvimento da criança.

Estudos apontam que famílias chegam a consultar até cinco profissionais para que suas queixas sejam validadas para o diagnóstico correto do TEA (Ribeiro *et al.*, 2017). Essa busca pode implicar significativo atraso, limitação e prejuízos globais no desenvolvimento.

Assim, o tempo é um fator fundamental na investigação, na identificação, na correta orientação e nos encaminhamentos para intervenções terapêuticas adequadas e específicas do TEA (Iria, 2023).

Demonstramos, no Quadro 1, os sintomas observados em mais de duas décadas de experiência clínica na avaliação neuropsicológica de meninas e mulheres, para auxiliar famílias e profissionais da saúde e da educação na identificação e diagnóstico precoce dos sintomas do TEA em meninas e mulheres.

Quadro 1 Indicadores do TEA no fenótipo feminino.

Compensação: uso de estratégias alternativas para compensar os desafios em contextos sociais.
Mascaramento: monitoramento das próprias expressões corporais e faciais para não demonstrar as dificuldades em situações sociais.
Assimilação: quando são vistas como "estranhas" na turma, tendem a ensaiar frases, criam roteiros, tom de voz, gestos de efeito, imitam outras pessoas, como forma de pertencimento ao grupo social.
As meninas e mulheres são menos propensas a desenvolver comportamentos repetitivos e interesses restritos.
Apresentam outras habilidades mais desenvolvidas ou parecem ser mais adaptadas às exigências do mundo externo.
Seus interesses se direcionam às pessoas seletivas, animais de estimação, objetos de pelúcia e com intensidade no apego.
Desde a primeira infância, as meninas são estimuladas a demonstrar afeto e condutas socialmente aceitas, por isso tendem a ser mais afetuosas, carinhosas e cuidadosas em suas relações.
Verbalizam mais seus sentimentos e emoções e são mais atentas às pistas sociais.
Desenvolvem o hiperfoco em estudos ou atividades de seu interesse e perdem a noção de tempo.
As meninas têm a tendência de corrigir o comportamento umas das outras e dão dicas do que seria adequado e como se comportar em determinadas situações. Aprendem rapidamente os comportamentos sociais desejáveis e esperados pelo sexo feminino.
Apresentam menos dificuldades em ajustar seus comportamentos dentro do que é esperado para determinadas situações.
Adotam a "competência social superficial", ou seja, maior capacidade de imitação do comportamento socialmente aceito: imitam a voz e a personalidade de pessoas que são habilidosas e modelam os movimentos repetitivos.
São crianças, adolescentes e adultas classificadas com acentuada timidez, introspecção, inibição, frieza, passividade e/ou imaturidade.
Maior prevalência de disfunções sensoriais, convulsões, distúrbios do sono e alimentação, ansiedade, síndrome do pânico, fobias sociais, crises de agressividade e depressão.
Assumem postura de agressividade passiva, comportamentos não verbais e isolamento.
Em geral, as meninas e adolescentes recebem diagnóstico secundário ou equivocado de depressão e ansiedade. E mulheres adultas também são diagnosticadas com transtorno obsessivo-compulsivo (comportamentos repetitivos, como mania de organização ou limpeza). O gênero feminino apresenta maiores incidências de comorbidade de transtornos mentais.

Fonte: elaborado pelas autoras, 2023.

Diante do exposto, pais, famílias, profissionais da saúde e da educação devem ter o olhar atento à infância, tanto nos sinais do desenvolvimento atípico como nas diferenças da sintomatologia, nas sutilezas e diversidades comportamentais que se manifestam de forma distinta nos sexos feminino e masculino.

Em nossa prática clínica diária, constatamos que as gerações anteriores não tiveram a possibilidade da identificação do diagnóstico diferencial do TEA. O diagnóstico tardio em pessoas adultas se mostra libertador. Segundo Del Monde (2022), o diagnóstico traz identidade à pessoa.

O diagnóstico deve ser realizado a partir da avaliação e observação criteriosa de comportamentos e sintomas por uma equipe multiprofissional: psiquiatria, neurologia, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e neuropsicologia, associando com relatos da equipe escolar e de familiares, e tendo, por base, os critérios

diagnósticos dos manuais de saúde mental, como *DSM-5.* É fundamental o início dos tratamentos com comprovação científica e profissionais especializados.

REFERÊNCIAS

AFONSO, A.C.; WENDLAND, D. A. Autismo feminino: a invisibilidade nos diagnósticos de meninas, adolescentes e mulheres adultas. In: NAVEGA, F. C. F.; NAVEGA, P. C. T. *Inclusão: construindo o futuro na transformação do presente.* São Paulo: Alexa Cultural, 2021. p. 16-33.

CARAZZA, C. L.; ANTUNES, A. M.; JÚLIO-COSTA, A. Neuropsicologia do transtorno do espectro autista. In: TEIXEIRA, A. L.; MALLOY-DINIZ, L F.; ROCHELE, P.F. *Neuropsicologia dos transtornos psiquiátricos.* Belo Horizonte, MG: Ampla, 2022. p. 169-182.

CENTERS for Disease Control and Prevention (CDC). Autism Prevalence Higher, According to Data From 11 ADDM communities. *CDC Online Newsroom,* 2023. Disponível em: <https://www.cdc.gov/media/releases/2023/p0323-autism.html>. Acesso em: 16 maio de 2024.

DEL MONDE, R. Diagnóstico é identidade. In: SILVA, S.S.; e MENDONÇA, S. *Autismo no feminino: a voz da mulher autista.* Belo Horizonte: Mundo Asperger: 2022. p. 04-07. Ebook.

IRIA, L. S. Diagnóstico precoce do autismo. O pediatra e a luta contra o tempo, 2023. In: CASTRO, T. (coord.). *Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais.* São Paulo: Literare Books, 2023. p. 261-268.

OLIVEIRA, C. Um retrato do autismo no Brasil. *Revista Espaço Aberto USP,* 170, 2023. Disponível em: <https://biton.uspnet.usp.br/espaber/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 16 maio de

2024.

RIBEIRO, S. H. *et al*. Barriers to early identification of autism in Brazil, 2017. *Revista Brasileira de Psiquiatria,* v. 39, n. 4, p. 352-354, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>. Acesso em: 16 maio de 2024.

TEIXEIRA, A. C. O autismo na adolescência e na vida adulta, 2023. In: CASTRO, T. (coord.). *Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais.* São Paulo: Literare Books, 2023. p. 29-36.

TAYLOR, J. L. *et al*. Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* v. 44, n. 6, p. 1447-1460, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2010-9>. Acesso em: 16 maio de 2024.

Sobre as autoras



ANA CRISTINA S. AFONSO

Graduação em psicologia com mais de 20 anos de experiência no atendimento de crianças, adolescentes, adultos e idosos. Especialização em Neuropsicologia aplicada à Neurologia Infantil pela FCM-Unicamp. Formação em Diagnóstico e Reabilitação em Transtornos de Aprendizagem pela Associação Brasileira de Dislexia. Formação em Reabilitação Neuropsicológica pela FMUSP.

Contatos

www.psicologaanacristina.com

psicologa.anacristina@gmail.com

Instagram: @anacristinaafonso.neurops

19 99181 6090



DENISE A. WENDLAND

CRP 06/110172

Psicóloga especialista em Neuropsicologia, com mais de uma década de experiência clínica, atuando no atendimento de crianças, adolescentes e adultos. Reabilitação Neuropsicológica pelo Centro de Estudos de Neurologia do Hospital das Clínicas HCFM-USP, e em Terapia Cognitivo-comportamental dos Transtornos de Ansiedade pelo mesmo centro. Além disso, possui formação em Avaliação e Intervenção em Dislexia e Transtornos de Aprendizagem pela Associação Brasileira de Dislexia-ABD. Coautora de livros, fundadora e supervisora da Clínica Ativa Conexões: Equipe Multidisciplinar. Ministra palestras e oferece supervisão para pais, profissionais da saúde e da educação.

Contatos

www.doctoralia.com.br/denise-almeidawendland

neurodenise@gmail.com

Instagram: @denise.neuropsicologa / @clinicaativaconexoes

19 98322 4000

A VIDA ESCOLAR E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

05

A escola desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e no bem-estar da criança, e encontrar um ambiente que atenda às necessidades considerando a integralidade é essencial. Nesse contexto, escolher a escola certa para uma criança com transtorno do espectro autista (TEA) é um passo crucial para garantir uma educação inclusiva e adequada. Neste capítulo, vamos conversar sobre a escolha de uma escola que seja capaz de oferecer um ambiente acolhedor, suporte especializado e uma abordagem pedagógica que possa ajudar a criança com TEA no processo de desenvolvimento de sua capacidade.

POR ANA PAULA ROSA DA SILVA

Diagnósticos não definem o futuro, olhe além das circunstâncias e permita-se surpreender.

Ana Paula Rosa

Quando chegou a mim a proposta de escrever este capítulo, passou um filme em minha cabeça sobre toda a trajetória do meu sobrinho, desde seu nascimento até o presente momento.

Receber um diagnóstico de autismo não é algo confortável. Em minha família, fomos tomados por um sentimento difícil de verbalizar; foi um misto de ansiedade e de medo, principalmente pelas incertezas do futuro que aguardava o nosso garoto.

Desde o momento em que se descobre que há uma criança a caminho, a família e os amigos mais próximos se mobilizam, começam a somar forças, sonhar e discutir sobre as melhores práticas para que essa criança tenha um futuro com muitas oportunidades.

A criança nasce, todos ficam cheios de expectativas e o inesperado acontece: recebem um diagnóstico até então inimaginável e o plano traçado anteriormente é totalmente alterado. Nesse momento, todos se veem diante de um grande desafio: superar o medo inicial e garantir a essa criança as melhores oportunidades para seu desenvolvimento diante do desconhecido.

Um meio eficaz de superar esse sentimento é buscar informações. Foi dessa forma que conseguimos superar a insegurança e viabilizar as melhores vivências e práticas garantindo ao nosso garoto um percurso mais seguro e tranquilo de acordo com suas necessidades.

Nesse contexto de planos para o futuro, um momento muito aguardado é o início da vida escolar. Algumas famílias já escolhem a instituição antes mesmo de a criança nascer, e é sobre este importante passo que quero conversar com você, leitor, que busca neste livro um espaço para trocas, orientações e informações no pós-diagnóstico.

Antes de tudo, é importante ter consciência de que não existe um modelo de escola ideal, pois cada criança com autismo é única e sempre haverá necessidades diferentes. A melhor escola não será necessariamente a que apresenta o maior índice de aprovação nas universidades, mas sim aquela que melhor se encaixa às necessidades de todo o núcleo familiar, oferecendo um ambiente propício ao desenvolvimento da criança e respeitando sua singularidade.

O direito à educação é garantido por meio da Constituição Federal de 1988, da Lei n. 8.069/90 - Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e pela Lei n. 9.394/96, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que prioriza o acesso e a permanência do aluno na escola, dando ênfase à formação do indivíduo

para o exercício da cidadania, preparação para o trabalho e sua participação social.

A escola tem papel fundamental na sociedade, pois além de fornecer preparação intelectual e moral aos alunos, também tem a função de promover a inserção social.

O ambiente familiar é o primeiro socializador da vida de todo indivíduo e é onde as experiências vividas na infância contribuem para a formação da identidade enquanto adulto. A escola é o espaço social que complementa esse processo de formação, sendo o segundo mais importante depois da família.

Sabemos que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, que se caracteriza pela falta de interação social e pela presença de um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. Já na primeira infância, essas características ficam aparentes e, desse modo, percebe-se a dificuldade qualitativa da criança em relacionar-se e comunicar-se de maneira usual com as pessoas.

Dadas essas características, o processo de socialização propiciado pelo ambiente escolar é de extrema importância já nas primeiras fases da vida, porque, sendo inserida em determinados papéis desde cedo, a criança terá melhor compreensão a respeito desses papéis e um convívio social mais saudável para ela e seus familiares.

Sendo a instituição escolar esse importante espaço de trocas sociais e interações, será o primeiro ambiente em que a criança lidará frequentemente com outras pessoas que, em geral, não fazem parte de seu convívio. A escola possui um papel fundamental nos esforços para ultrapassar os déficits sociais da criança com autismo ao

possibilitar o crescimento progressivo das experiências socializadoras, permitindo o desenvolvimento de novos conhecimentos e comportamentos.

Muitas famílias ficam em dúvida sobre matricular seus filhos em uma escola de educação especial ou regular. Qual seria o local mais adequado?

A educação especial é uma modalidade de ensino escolar citada pela LDB. Ela é oferecida preferencialmente na rede regular para alunos com deficiência, e tem como objetivo proporcionar igualdade de oportunidades, mediante o direcionamento de serviços educacionais específicos para atender às diferenças individuais dos alunos.

Além disso, a educação especial apresenta uma proposta de ensino direcionada para crianças com atraso no desenvolvimento. O ensino regular teoricamente oferece maior possibilidade de inclusão e socialização por proporcionar o convívio entre crianças típicas e atípicas.

Seja qual for sua escolha, o mais importante é conversar com a equipe gestora da escola de sua preferência e garantir que o trabalho oferecido por essa instituição atenda a criança em sua integralidade, no ambiente em que for mais propício para ela.

Encontrar uma instituição envolvida com o princípio da inclusão, ou seja, uma instituição comprometida em garantir que todos os alunos tenham as mesmas oportunidades, independentemente de sua condição social, capacidade física e mental, entre outros aspectos, garante a participação plena e efetiva da criança com TEA em todas as atividades escolares, acadêmicas, sociais e culturais, o que beneficiará os processos de intervenções e ações terapêuticas.

Uma escola inclusiva na prática proporciona um ambiente que reconhece e valoriza as habilidades de todos os alunos, oferecendo o suporte necessário para que possam participar ativamente da vida escolar.

A criança com TEA tem o acesso à educação de qualidade garantido por lei, e a sua matrícula não pode ser negada. A lei garante a esse aluno, quando indicado em laudo médico, o direito ao profissional de apoio escolar e à adaptação curricular.

Dito isto, quais seriam os principais pontos a serem considerados nessa escolha?

Antes de começar a procurar uma escola, é importante entender as necessidades específicas de cada criança. Isso inclui suas habilidades, maiores desafios, preferências e necessidades de suporte. Ao ter um bom entendimento sobre a criança, você estará mais bem preparado para avaliar as opções de escolas disponíveis.

Procure escolas com experiência em autismo. Infelizmente nem todas as instituições estão equipadas para atender às necessidades desse público. Tenha em vista instituições que tenham experiência, disponibilidade e treinamento em trabalhar com alunos com TEA. Isso pode incluir escolas especializadas em TEA, escolas com programas de educação especial bem estruturados ou escolas que tenham professores e funcionários com treinamento e/ou conhecimento específico.

É imprescindível dialogar com a escola e entender qual o posicionamento dela sobre receber uma criança com TEA, entendendo como está o processo de inclusão e de aprendizagem, pois uma equipe alinhada a esse propósito oferecerá acolhimento a você desde o primeiro contato e isso é um fator determinante para o sucesso de

todo o processo.

Não busque apenas a referência pedagógica ou o nome mais famoso; faça questão de visitar o espaço e tecer uma franca conversa com a equipe gestora, expondo as necessidades da criança e buscando informações sobre os fluxos internos que viabilizam a inclusão na prática. De nada vale uma proposta pedagógica robusta se não houver um interesse genuíno em ajudar no desenvolvimento do aluno respeitando suas particularidades.

Visite as escolas em potencial e avalie o ambiente e os recursos disponíveis. Procure por salas de aula espaçosas e organizadas, materiais adequados, áreas de recreação seguras e estimulantes, e instalações que possam atender às necessidades específicas da criança, como salas sensoriais ou salas de descanso para que a criança possa se retirar caso ocorra uma sobrecarga sensorial.

Outro ponto importante a ser considerado é a estrutura do ambiente escolar. As crianças com autismo geralmente se beneficiam de ambientes estruturados e previsíveis. É importante que a escola tenha uma rotina clara e consistente. Além disso, a instituição precisa ser capaz de fornecer apoio individualizado, por meio de um assistente de sala de aula ou de um profissional de apoio específico.

Questione sobre a formação dos profissionais, converse com os professores, diretores e funcionários da escola para entender como abordam as necessidades desses alunos. Pergunte sobre o treinamento que recebem, as estratégias de apoio que utilizam e como lidam com situações desafiadoras. Faça perguntas, tire todas as suas dúvidas e busque referências de outras famílias.

A escola deve oferecer ou facilitar o acesso a terapias

especializadas no local, incluindo terapia ocupacional, fonoaudiologia e terapia comportamental, para apoiar o desenvolvimento global da criança e ser aberta a receber os profissionais responsáveis para reuniões de alinhamento quando necessário. Não existe trabalho isolado; todos os que convivem com a criança fazem parte de uma equipe que trabalha com um único objetivo: propiciar o melhor ambiente e as práticas mais adequadas para o desenvolvimento da criança com TEA.

Sobre o currículo, converse sobre a importância de ser flexível para se adaptar às necessidades da criança em questão. É adequado que se ofereçam materiais didáticos adaptados e métodos de avaliação que reflitam o percurso educacional do aluno de forma a valorizar suas potencialidades e trabalhar as dificuldades a partir de planos de ação com base em dados e evidências. Esse trabalho será encaminhado de acordo com o Plano de Ensino Individualizado (PEI), um documento construído pela escola tendo em vista as informações recebidas sobre as necessidades do aluno, e este direcionará o que será trabalhado durante o período letivo de acordo com as necessidades específicas da criança.

É importante que na proposta pedagógica da instituição haja uma valorização do trabalho que promova a interação social positiva, ensinando as habilidades sociais de maneira estruturada, fornecendo suporte nos momentos recreativos e de atividades pedagógicas.

Pergunte sobre a cultura da instituição. É importante que a escola promova uma cultura de inclusão, na qual a diversidade seja valorizada e todos os alunos sejam tratados com respeito. Isso se dá a partir de um trabalho de educação socioemocional que desenvolva as habilidades sociais e emocionais dos alunos.

A oportunidade de interação com pares é a base do

desenvolvimento para as crianças e oportuniza o aprendizado para ambos a partir das diferenças. As crianças com desenvolvimento neurotípico fornecem, entre outros aspectos, modelos de interação para as crianças neuroatípicas, ainda que a compreensão social tenha limitações.

Vale lembrar que o trabalho para o desenvolvimento de habilidades socioemocionais também é uma orientação prevista no documento educacional normativo vigente, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC) na qual há uma clara orientação de que o currículo educacional como um todo deve contribuir para o desenvolvimento dessas habilidades fundamentais para o bem-estar e sucesso dos alunos ao longo da vida.

Não desista de encontrar um ambiente que seja fisicamente acessível para a criança e que apresente medidas adequadas para garantir segurança a todos.

Existe um ponto que é crucial em todo esse processo de escolarização: nenhuma das orientações citadas anteriormente fará sentido se não houver uma parceria entre família e instituição escolar.

A parceria entre a família e a escola é crucial no desenvolvimento da criança com TEA, porque ambas desempenham papéis fundamentais na vida da criança e podem oferecer apoio e recursos complementares para seu desenvolvimento. A família é o principal ambiente de apoio e cuidado para a criança, enquanto a escola é o ambiente onde ela passa a maior parte do tempo fora de casa e adquire conhecimentos, habilidades sociais e emocionais.

Quando a família e a escola trabalham juntas, elas podem fornecer um ambiente consistente e de apoio para a criança com TEA, garantindo que suas

necessidades sejam atendidas tanto em casa quanto na escola. Além disso, a parceria entre família e escola pode facilitar a comunicação e o compartilhamento de informações sobre o desenvolvimento da criança, permitindo que todos os envolvidos estejam cientes de suas necessidades e progressos.

Tanto a escola quanto a família devem reconhecer e respeitar as diferenças individuais da criança com TEA. Isso inclui entender as preferências, os interesses e desafios específicos da criança e adaptar as abordagens educacionais e de suporte de acordo com essas características.

Os objetivos para a criança devem ser claramente definidos, realistas e mensuráveis. Pais e escola devem trabalhar juntos para estabelecer metas de curto e longo prazo, revisando-as periodicamente para avaliar o progresso e fazer ajustes conforme necessário.

A colaboração entre família e escola também pode ajudar a criar estratégias de aprendizagem e de suporte específicas para a criança, promovendo um ambiente inclusivo e de aceitação. Além disso, pode proporcionar um sistema de apoio emocional e prático para a família, oferecendo orientação e recursos para lidar com os desafios que possam surgir.

Escolher a escola certa é um processo contínuo de avaliação e reavaliação; manter um diálogo aberto com educadores e profissionais de saúde e estar disposto a fazer mudanças conforme necessário ajudará a garantir que a criança com TEA receba sempre a melhor educação.

Assim como a criança, não se limite ao diagnóstico. O autismo não é o problema, e sim a falta de informação.

REFERÊNCIAS

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade,* v. 21, n. 1, p. 65-74, jan. 2009.

CUNHA. E. *Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família.* 6ª ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2015.

DELDUQUE, M. (org.). *A neurociência na sala de aula: uma abordagem neurobiológica.* Rio de Janeiro: Walk Editora, 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* trad. Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>. Acesso em: 18 dez. de 2023.

OLIVEIRA, S. de L. A.; TOMAZ, E. B.; SILVA, R. J. de M. Práticas educativas para alunos com TEA: entre dificuldades e possibilidades. *Revista Educação Pública,* v. 21, n. 3, 26 jan. de 2021.

Sobre a autora



ANA PAULA ROSA DA SILVA

Pedagoga com especialização em Neurociência da Educação pela Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo. Especialista em Transtorno do Espectro Autista com MBA em Gestão Escolar pela USP. Licenciada em Música com especialização em Educação Musical, atua na área da educação há mais de 20 anos, tendo uma sólida carreira desenvolvida como docente, coordenadora pedagógica e formadora de professores. Apaixonada pela infância, seus estudos sobre o transtorno do espectro autista se iniciaram em 2009 e foram impulsionados pelo diagnóstico de seu sobrinho com nível 2 de suporte. Atualmente, é consultora educacional, palestrante e exerce papel fundamental na formação de professores que atuam junto à educação básica, contribuindo, de forma ativa, na orientação a instituições escolares para que a inclusão aconteça na prática.

Contatos

www.consultoriarosaesilva.com.br

educacional@consultoriarosaesilva.com.br

11 94012 6006

INCLUSÃO QUE INSPIRA: TRANSFORMANDO DESAFIOS EM OPORTUNIDADES

06

Experiências enriquecedoras na educação inclusiva revelam o progresso de alunos no espectro autista. Abordagens lúdicas e sensoriais, atividades de vida diária e socialização promovem a descoberta da autonomia. A importância da continuidade em casa é ressaltada na manutenção dessa independência e confirma o papel vital da família, dedicada ao alcance do melhor potencial na vida de quem ama.

POR ANDRÉA LEONEL

Um dia de trabalho é um aprendizado sempre bem aproveitado. É isto que desejo afirmar no fim do dia.

AML

No mundo da educação especializada e inclusiva, cada dia é uma oportunidade para aprender e crescer. Vamos compartilhar experiências enriquecedoras, de atuação com crianças e jovens autistas, destacando progressos notáveis[10].

ALINE: DESCOBRINDO A AUTONOMIA

Aline demonstrava um grande interesse nas atividades lúdicas, e esse foi o ponto de partida para trabalhar sua autonomia. O foco principal foram as atividades de vida diária (AVD) cujas simulações foram essenciais para seu progresso. Nesse cenário de aprendizagem, ao trabalhar a higiene pessoal, os alunos foram convidados a trocar a fralda de uma boneca, que era a mascote da turma. Quando verificaram que a fralda estava suja[11], a sala se encheu de risadas. Eles então utilizaram lenços umedecidos para limpar a boneca, colocaram uma fralda

limpa e vestiram-na novamente. O que parecia uma brincadeira, na verdade, produziu resultados inesperados para Aline, que ainda usava fraldas.

Em uma dessas simulações, depois de limpar a boneca, Aline, que era de pouquíssimas palavras, disse ao ouvido da professora, como se compartilhasse um segredo: “Tia, xixi”. Foi um momento emocionante, pois Aline estava expressando sua necessidade fisiológica. A mãe, que estava esperando no pátio, foi chamada e, pensando que era uma emergência, chegou aflita ao banheiro. Explicamos o que ocorreu e ela teve a oportunidade de, pela primeira vez, ajudar a filha a usar o sanitário. A partir dali, disse que nunca mais colocaria a fralda. Foi um grande passo em direção à autonomia e à independência.

DANIELE: A JORNADA DA ALIMENTAÇÃO E DA SOCIALIZAÇÃO

Daniele era uma aluna que apresentava uma sensibilidade sensorial. Em contato com a mãe sobre a dificuldade em aceitar água, fresca ou gelada, ela solicitou alguma estratégia, pois em casa a filha fazia o mesmo. Para ajudar, adotamos uma abordagem gradual e paciente. Todos os dias, levávamos Daniele ao pátio, onde ela podia brincar com a água e se acostumar com a ideia de beber.

Eu enchia meu copo e, em seguida, Daniele enchia o dela. Eu bebia, ela observava. Em suas tentativas, derramava a água, molhava os dedos e os lábios, ria, molhava a língua e experimentava. Com persistência, ela passou a beber um gole, em maior quantidade e com mais frequência, chegando a um copo cheio no turno escolar. Foi um grande avanço.

Além disso, Daniele também enfrentou desafios na

socialização. Ela não mantinha contato visual ou físico com os colegas, o que era particularmente evidente nas atividades coletivas. No entanto, criamos um ambiente que encorajava gradualmente a interação. Nas brincadeiras com cantigas de roda, Daniele participou sem dar as mãos no início, mas, com o tempo, ela aceitou que segurassem suas mãos, até que passou a segurar as mãos de seus colegas, interagindo mais em outras atividades lúdicas. Esses passos foram profundos em sua jornada de socialização e autonomia.

ANDERSON: SUPERANDO BARREIRAS SOCIAIS

Anderson era um jovem que demonstrava desejo de interação, mas não tinha iniciativa. Ficava num canto, sorrindo, esperando que alguém o chamasse. Quando o trocaram de turma, na qual havia outros jovens com mais traquejo social, ele dizia que estava muito feliz, mas era considerado um “colega novo”, e foi necessário ganhar seu espaço.

Atenta a sua ansiedade para aprender e se integrar, dedicamos atenção especial a ele. Nas atividades recreativas na quadra de esportes, como futebol, não apenas pedimos aos colegas que interagissem com Anderson, mas também o incentivamos a tomar iniciativa. Com o tempo, ele começou a fazer parte do grupo e agir naturalmente com seus colegas.

Outra área em que Anderson progrediu foi no jogo de mesa, com o dominó. Ele não sabia as regras e seus colegas, inicialmente, relutaram em permitir sua participação. No entanto, dois amigos se comprometeram a ensiná-lo. Com o estímulo e o apoio, Anderson começou a jogar dominó com sucesso, ganhando partidas e se sentindo igual a seus colegas.

Além disso, Anderson passou a se inserir nos grupinhos

no refeitório, participando, pouco a pouco, de conversas e interações sociais. Sua desenvoltura nas redes sociais da turma também melhorou, e ele deixou de ser apenas um colega para se tornar um amigo. Essas conquistas representaram um avanço notável em sua jornada de desenvolvimento social.

ROGÉRIO: DA ALIMENTAÇÃO ISOLADA À INTEGRAÇÃO NO REFEITÓRIO

Rogério não comia no refeitório junto aos colegas. Suas refeições eram levadas até ele na sala de aula. No entanto, acreditávamos que era possível mudar essa situação e, com paciência e incentivo, o processo de mudança foi iniciado.

Aproveitávamos suas idas ao banheiro para, em seguida, incentivar que ele mesmo pegasse um copo para servir-se no bebedouro e experimentar o ambiente. Assim, ficava entre a zona de conforto e a zona de estímulo, sem desregular.

Com determinação e perseverança, a mudança se concretizou. Rogério aceitou o convite para se juntar aos colegas no refeitório e, com o tempo, mostrou-se atento às necessidades dos colegas, socializando com todos ao seu redor.

YAGO: LIDANDO COM DESAFIOS E MUDANÇAS REPENTINAS

Certa vez Yago teve uma reação intensa, de gatilho não identificado na ocasião, recusando-se a entrar na sala para seu atendimento, expressando desconforto por meio de lágrimas e gritos. Compreendendo a necessidade de uma abordagem sensível e adaptativa, decidimos mudar para outro ambiente, carregando o material próprio para a sessão. Essa mudança proporcionou flexibilidade a Yago, contribuindo para

minimizar sua desregulação emocional. Ao sair do ambiente onde ocorreu a desregulação, ele gradualmente se acalmou, permitindo a realização da atividade proposta. A mudança para outro ambiente não apenas visava oferecer uma alternativa de espaço físico, mas também reconhecia a importância de criar um ambiente mais acolhedor para atender às necessidades imediatas dele.

Essa estratégia agradou e confortou seus responsáveis, que estavam presentes, e destacou a adaptabilidade em lidar com mudanças repentinas, demonstrando a prioridade dada ao bem-estar e ao conforto do autista, contribuindo para sua aprendizagem. A habilidade de reconhecer sinais de desconforto, agir prontamente e ajustar o ambiente de aprendizado reflete o comprometimento em fornecer uma educação inclusiva e centrada nas necessidades singulares do autista.

INTERVENÇÕES E ESTIMULAÇÃO

Em uma abordagem colaborativa, profissionais, família e cuidadores devem ter em mente que os desafios pedem dedicação e estratégias de intervenção específicas. Sabendo que, dentro de um espectro, os autistas são diferentes, o conhecimento das particularidades de cada um é crucial para promover desenvolvimento, autonomia e independência, que são valiosos para a vida. A chave é acreditar no potencial de cada um, continuar estimulando e apoiando seu crescimento em todos os aspectos da vida.

Vejamos a importância de estimular a realização de atividades e como elas podem ser incorporadas tanto na escola quanto em casa.

INTERVENÇÃO NA ESCOLA

Na escola, as estratégias de intervenção são projetadas

para criar um ambiente que seja inclusivo e que atenda às necessidades específicas de cada aluno no espectro autista, para promover o aprendizado, a comunicação e a interação social.

A seguir, são citadas algumas abordagens comumente usadas:

- **Comunicação alternativa e aumentativa (CAA):** ferramenta valiosa para quem tem dificuldade de se comunicar verbalmente. Envolve o uso de sistemas de comunicação não verbais, como pranchas de comunicação com imagens.
- **Ambiente estruturado e rotinas previsíveis:** estrutura clara e previsível das atividades do dia, como horários visuais (quadro com imagens, passo a passo), ajuda a seguir a rotina. Mudanças na rotina devem ser comunicadas antecipadamente.
- **Material estruturado:** proporciona um aprendizado com abordagem visual, facilita a organização mental e a compreensão do conteúdo. Assim, o conteúdo escolar pode ser adaptado.
- **Intervenções sensoriais:** ajudam a regular a sensibilidade sensorial específica de cada aluno, como ter um espaço tranquilo para estar quando necessário.
- **Atividades em grupo:** desenvolvem habilidades sociais e melhoram a comunicação por meio de jogos, brincadeiras em grupo e outras atividades interativas.

ESTIMULAÇÃO EM CASA: A IMPORTÂNCIA DA CONTINUIDADE

A intervenção não se limita à escola. A continuidade das estratégias em casa é fundamental para o progresso do autista que você ama. Pai, mãe e cuidadores desempenham um papel central nesse processo. Aqui estão algumas maneiras de estimular atividades em casa:

- **Comunicação:** converse com os professores e terapeutas para entender as estratégias que estão sendo usadas e como elas podem ser aplicadas em casa.
- **Consistência:** inclua as rotinas e as estratégias de intervenção em casa. Isso ajuda os alunos a generalizarem as habilidades aprendidas para outros contextos do cotidiano.
- **Promova a independência:** incentive seu filho a fazer sozinho tarefas diárias, como se vestir, escovar os dentes e arrumar o quarto, por imitação de seu exemplo ou por meio de pranchas de comunicação, com imagens indicando o passo a passo da tarefa.
- **Reforço positivo:** elogios e recompensas como incentivo do comportamento desejado na aquisição de novas habilidades. Também pode ser realizado ao terminar a tarefa da prancha de comunicação, bem como todas as tarefas ao final de uma semana.

Além de manter estratégias de intervenção consistentes em casa, é fundamental entender o valor da autonomia para os alunos no espectro autista. A família desempenha um papel essencial para estimular que as atividades sejam feitas no dia a dia e promover a independência e o senso de realização em seus filhos.

Uma armadilha comum é fazer pelo filho o que ele é capaz de aprender a fazer por si mesmo. Embora a intenção seja proteger e facilitar, isso pode limitar o desenvolvimento e o crescimento dele. Em vez disso, é fundamental fornecer estímulo e apoio para que seu filho realize tarefas e atividades por conta própria, sempre considerando as habilidades e limitações individuais.

Ao permitir que seu filho enfrente desafios e realize tarefas com sucesso, você não apenas promove a independência, mas também constrói autoestima e

autoconfiança. A sensação de realização pessoal é um fator poderoso para o desenvolvimento e é importante para que os autistas se sintam valorizados como indivíduos.

Promover a autonomia também inclui o incentivo para que seus filhos expressem preferências e interesses, ajudando a desenvolver identidades e personalidades únicas. Isso pode envolver a escolha de atividades recreativas, *hobbies* e outras formas de expressão pessoal.

Lembre-se de que cada conquista, por menor que seja, é motivo de celebração. Quando seus filhos realizam tarefas e atividades, é importante refletir e elogiar seus esforços, e não só o que foi feito com total sucesso. O reforço positivo e o encorajamento são fundamentais para o cultivo de comportamentos desejados e a aquisição de habilidades.

Ao seguir com direção, as famílias não apenas estimulam as atividades de seus filhos, mas também ajudam a construir um futuro mais promissor e gratificante. Contribuem, também, a tornarem seus filhos indivíduos independentes e realizados, permitindo que eles alcancem o pleno potencial em um mundo que celebra a diversidade.

Não posso encerrar este capítulo sem expressar minha profunda gratidão aos meus colegas de trabalho. A implementação de estratégias e instruções eficazes não teria sido possível sem a contribuição inestimável de cada um de vocês, a disposição em abraçar novas abordagens e a paciência infinita que vocês demonstram todos os dias. Saibam que o que fazemos juntos é uma inspiração, e estou sinceramente orgulhosa de fazer parte dessa equipe.

Agradeço a cada pessoa que contribuiu, generosamente, para que este capítulo fizesse parte deste livro.

Obrigada, alunos, por serem os verdadeiros heróis em nossa jornada.

Sobre a autora



ANDRÉA LEONEL

Licenciada em Pedagogia pela UERJ (2013), com especialização em Psicopedagogia (Ucam e UERJ). É concursada (2015), como Docente II, no município de Seropédica, RJ. Dedica-se ao público do AEE, Atendimento Educacional Especializado, tanto em sala de aula quanto em Sala de Recursos Multifuncionais e, como psicopedagoga, em clínica multiprofissional na capital Rio de Janeiro. Possui atualização no espectro autista, pela Ufersa (2019). Graduada em Psicologia pela Unesa (2023).

Contatos

andrealeonel.psi@yahoo.com

Instagram: @andrealeonel.psi / @madulenefeltroamao

---

10 Os nomes dos alunos foram trocados para preservar as identidades.

11 O material utilizado para “sujar a fralda” foi feito com amido de milho, água e pó de café coado.

SER-AUTISTA E TEMPO: A QUESTÃO DA TEMPORALIDADE NA PSICOPATOLOGIA DO TEA

07

A categoria do tempo foi pensada de maneira decisiva por certos filósofos que, a partir dos anos 1920, inspiraram importantes autores da psicopatologia a analisar as alterações da vivência temporal nos transtornos psiquiátricos. Pretende-se, neste capítulo, expor, a partir de uma revisão da noção fenomenológica de “tempo vivido”, algumas considerações acerca da peculiar relação dos autistas com a temporalidade, caracterizada fundamentalmente pela busca incessante de evitação da imprevisibilidade.

POR ANDREAS STRAVOGIANNIS E ANDREA LORENA STRAVOGIANNIS

A TEMPORALIDADE NA PSICOPATOLOGIA FENOMENOLÓGICA

A categoria do tempo é de crucial importância na fenomenologia, tendo sido pensada de maneira decisiva por filósofos modernos como Husserl, Bergson e Heidegger. Já o primeiro estudo específico da fenomenologia do tempo em um caso clínico foi publicado pelo psiquiatra Eugène Minkowski em 1923, ao qual se seguiram, na mesma década, contribuições de alguns importantes autores da psicopatologia fenomenológica alemã como Straus e Gebsattel. Até hoje, a profícua pesquisa daí originada ocupou-se com a descrição e a análise da temporalidade em diferentes transtornos mentais, tais como melancolia, mania, esquizofrenia, transtorno obsessivo-compulsivo e fobias, porém poucos foram os trabalhos a enfocar especificamente o transtorno do espectro autista (TEA),

algo que comparativamente só veio a ocorrer de forma tardia[12].

Antes de prosseguirmos, faz-se impositivo ressaltar que a estrutura existencial básica a ser aqui abordada, a temporalidade, não deve ser entendida como uma parte fechada em si mesma, separada das outras estruturas básicas como espacialidade, corporeidade, ipseidade, intersubjetividade e que, somada a estas, acabaria por formar um todo (o psiquismo humano), mas é antes uma estrutura cooriginária com as demais e delas interdependente, sendo todas elas determinantes apriorísticas das condições de possibilidade da consciência, constituindo noções de referência categorial por meio das quais se empreende a tentativa de compreensão do "mundo vivido"[13] dos pacientes psiquiátricos – exatamente a razão de ser da psicopatologia fenomenológica. Assim, a análise da temporalidade autística coaduna-se intimamente com as considerações por nós tecidas acerca das alterações da intersubjetividade em capítulo de livro prévio da presente série sobre TEA lançado em 2023 (vide referências).

A fenomenologia do tempo é habitualmente formulada na chamada "trilogia agostiniana", ou seja, não apenas em uma mera ordenação sequencial em termos de passado, presente e futuro, mas com uma concentração do tempo no presente. Assim, Santo Agostinho defendia a compreensão dessas três dimensões temporais sempre em sua relação com o presente: o presente das coisas passadas seria a memória, o presente das coisas presentes seria a visão direta (ou percepção) e o presente das coisas futuras seria a expectativa[14].

Partindo de tais noções, Husserl se vale do exemplo da melodia musical para analisar a microestrutura do tempo subjetivo pelos conceitos de *praesentatio* (presentação),

retentio (retenção) e *protentio* (protensão). O ato presente de escutar uma música, ou seja, a percepção de determinada nota musical dada agora, é a presentação. Como a extensão de uma melodia não se reduz apenas a uma série de percepções ponto a ponto, ao se manter na consciência as notas já decorridas, está configurada a retenção. Por fim, a protensão se dá quando o ouvinte, enquanto guarda a memória retencional dos sons que passaram, antecipa a possibilidade das notas que ainda estão por vir. O que é percebido não é meramente uma sequência sucessiva de notas musicais, mas um processo dinâmico e auto-organizado que vai integrando todas as notas presentes, passadas e futuras e, assim, "cria" a melodia, em um fenômeno denominado por Husserl síntese passiva (indicando que não é realizado ativamente pelo sujeito)[15].

Minkowski compreende o tempo como um elemento fundamental da experiência na constituição da realidade e propõe que a condição humana estaria intrinsecamente atrelada à temporalidade. De acordo com Tatossian, em suas ponderações sobre o pensamento minkowskiano, "o tempo propriamente fenomenológico é o dinamismo vital", sendo que, no indivíduo normal, "o primado do porvir faz do vivido temporal, em sua essência, um vivido de poder – poder de transformar o mundo pela ação e a si mesmo pelo desdobramento do sujeito". De acordo com tal autor, "em todo doente psíquico, ou quase, pode-se falar da repetição do passado, da insatisfação do presente vazio e da incapacidade de projeção no porvir".

Encontra-se aí uma consonância com as reflexões de Gebsattel sobre o devir (ou porvir), que poderíamos mais acuradamente denominar "chegar-a-ser" ou "vir-a-ser". Valendo-se do contraponto entre as noções de *Werden* (forma substantivada do verbo *werden*, ou "tornar-se", que na língua alemã costuma ser empregado para

expressar a ideia de uma situação futura ou em processo de realização[16]) e *Würden* (substantivo derivado de *würden*[17], traduzível como “tornar-se-ia” ou “viria-a-ser”), Gebsattel propõe, assim como já fizera em relação à vivência melancólica, o entendimento das neuroses em geral como uma inibição ou bloqueio do processo de vir-a-ser (*Werdenshemmung*), situação na qual a possibilidade da “realização de si mesmo” (*Selbstverwirklichung*) no futuro, condição inerente ao ser humano, acabaria ficando limitada a uma forma de possibilidade perdida por ser pretérita e não mais presente, restrita desta maneira a um “poderia-ter-se-tornado” ou “poderia-ter-vindo-a-ser”. Segundo Wiesenhütter, “Gebsattel preocupa-se principalmente com o caráter eternamente incompleto do devir humano, que não apenas leva à transcendência de sua existência, mas também faz com que as neuroses e as patologias psiquiátricas em geral apareçam como distúrbios do devir (*Werdensstörungen*)”.

Minkowski postula que o tempo não é apenas o tempo objetivo, calculável, cronológico, uma grandeza subordinada ao relógio que pode ser medida por minutos, horas, dias, semanas, meses, anos, séculos etc., um tempo linear de eventos que se sucedem; existe também um tempo subjetivo, aspecto essencial da nossa relação com o mundo e com nós mesmos. Tal ideia remonta aos gregos antigos, que já distinguiam Chronos (o deus do tempo comum, implacável, ao qual o homem vive atrelado e do qual não pode fugir) de Kairós (o deus de outro tempo não pertencente a Chronos, que não pode ser cronometrado ou previsto, um tempo existencial que se refere àquele breve momento em que as coisas são possíveis, representando o tempo da oportunidade e da realização humanas).

De modo análogo, Straus e Gebsattel estabelecem a

diferenciação entre o “tempo experienciado”[18], que seria o tempo observado, objetificado e mensurável, correspondente à noção de Chronos, e o “tempo vivido”[19], que por sua vez seria imediato, elementar e não quantificável, e corresponderia à noção grega de Kairós. Tatossian salienta que o tempo vivido não é “o tempo ‘coisificado’ do mundo exterior”, mas “o tempo propriamente humano, o tempo psicológico, o tempo do sujeito”. Gebsattel considera que “tempo vivido e tempo experienciado relacionam-se um com o outro como evento vital e atenção, como pático e gnóstico, como o verdadeiro acontecer temporal interno e o tempo objetivamente pensado”. O tempo vivido não é algo isolado, mas está sempre presente em nossas vivências em geral e afeta a forma como vivemos a experiência de mundo. Neste sentido, o autor contemporâneo Thomas Fuchs aponta que “a continuidade da existência consciente se baseia em uma demarcação do mundo circundante, que atribui ao indivíduo uma temporalidade própria, vivida ou vivenciada, um ‘tempo próprio’”.

Didaticamente, pode-se dividir a experiência do tempo subjetivo em dois: o tempo explícito e o implícito. O tempo explícito engloba os aspectos do tempo dos quais temos (ou podemos ter) consciência, e a partir dele se constroem nossas narrativas autobiográficas e identidades individuais, com as memórias do passado e as perspectivas projetivas para o futuro localizadas reflexivamente numa mesma linha temporal virtual. Já o tempo implícito se refere à base inconsciente ou pré-reflexiva da experiência, na qual a noção do tempo é “perdida” numa performance fluida e desimpedida sempre que estamos absortos naquilo que estamos fazendo.

O tempo vivido, segundo Fuchs, é uma temporalidade implícita, isto é, vivida tacitamente. Esse modo temporal

se caracteriza tanto por sua continuidade, dada pela síntese passiva husserliana (protensão, retenção e presentação), quanto por sua unidade, configurada pela vivência de si, o que pode ser evidenciado, no exemplo supradescrito da melodia, pelo aperceber-se implícito do ouvinte[20]. De acordo com Fuchs, o tempo explícito se impõe sobre o implícito quando este é interrompido por algo repentino, por um atravessamento do habitual, o que geralmente se dá sob a forma de uma perturbação, como no susto, no espanto, na dor, na vergonha ou na perda. Nessas situações, a ruptura do tempo vivido torna o tempo consciente, na medida em que ele se destaca do presente e se desvia em direção ao passado, o qual surge não mais apenas de forma retencionada, mas explicitamente lembrada como um "não mais". Algo semelhante pode se dar na direção do futuro, como em situações de frustração, quando ocorre uma lacuna entre desejo e satisfação, com o futuro vindo à tona e tornando-se consciente como um "ainda não". Ao contrário do tempo implícito, o tempo explícito é sintetizado pelo indivíduo de forma ativa, numa relação reflexiva consigo mesmo, abrangendo a apropriação dos acontecimentos em sua própria história de vida e a projeção de prospecções e planos voltados para o futuro.

Fuchs acrescenta que a temporalidade subjetiva, implícita ou explicitamente autorreferente, não pode ser concebida sem uma referência alheia, já que o tempo não teria apenas uma ordem dimensional (voltada para o passado ou para o futuro), mas também uma ordem relacional do sujeito com os próprios ritmos corporais (p. ex., ciclo circadiano) e com o meio social no qual se encontra inserido. Assim, a temporalidade intersubjetiva pode ser descrita como um processo contínuo de sincronização que ocorre em um nível tanto biológico quanto sociocultural. Isso implica a possibilidade de uma

simultaneidade sincrônica na relação com os outros indivíduos (num “*timing*” social adequado), mas também de discrepâncias e dessincronizações. Fuchs aponta para o fato de que o contato cotidiano com os outros se dá numa constante comunicação corporal e emocional, o que configura uma ressonância intracorporal presente desde as primeiras interações rítmicas entre o bebê e a mãe (ou cuidador). Nesse ponto, pode-se estabelecer uma ponte com o conceito minkowskiano de “contato vital com a realidade”, noção que descreve a nossa interação com o mundo e que não é apenas uma função mental ou física, mas uma ressonância significativa imediata com as situações e as pessoas, a qual permite o estabelecimento de um senso comum implícito na microdinâmica da lida cotidiana e na consonância temporal com os outros, ou de um “sincronismo vivido” no sentido de convivência no mesmo tempo intersubjetivo.

REPETITIVIDADE AUTÍSTICA E TEMPORALIDADE FRAGMENTADA: A PRESENÇA DA MESMICE NA AUSÊNCIA DE UM SI MESMO?

Consta, entre os critérios diagnósticos do TEA nos sistemas classificatórios tanto do DSM-5 quanto da CID-11, a descrição de um sintoma de caráter notoriamente temporal: os padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Ele diz respeito à obsessiva necessidade de repetição e imutabilidade observada nos pacientes, algo que Kanner, em sua clássica descrição, já destacava como uma das características cardinais do autismo. Essa relação peculiar do autista com a repetitividade pode ser exemplificada, entre outras manifestações sintomatológicas, por seu apego excessivo à rotina, sua insistência pela mesmice, sua habitualmente baixa tolerância a mudanças/transições, sua dificuldade ou

inabilidade para a espontaneidade, a inflexibilidade de seus comportamentos ritualizados verbais ou não verbais e sua perseveração em ações motoras repetitivas (que incluem mas não se limitam às estereotipias).

Resultados de estudos qualitativos com portadores de TEA de alto funcionamento indicam que a rotina costuma proporcionar uma sensação de desvanecimento confortável da passagem do tempo, enquanto quebras da rotina, por menores ou mais sutis que sejam, são experimentadas como extremamente desagradáveis. Tais indivíduos relatam um medo particular e ansiedade significativa com relação ao futuro próximo ou imediato, levando-os a empreenderem (mormente de modo pré-reflexivo) uma ação preventiva e/ou compensatória de estruturação controlada do futuro por meio do estabelecimento de rituais, comportamentos repetitivos e rotinas rígidas. Autistas em geral demonstram ter uma constante e imperiosa necessidade de manter sob seu controle eventos tanto internos quanto externos. Fenomenologicamente, isso pode ser formulado como uma tentativa incessante de reorganização da continuidade temporal, o que proveria às suas experiências no mundo algum grau de sentido, uma vez que este mundo supostamente lhe aparece como destituído de algo como uma “autoevidência natural[21] e de um mínimo de predictabilidade. No entanto, por maior que possa ser a adesão à mesmice, não há como garantir a continuidade desta, que em algum momento, inevitavelmente, será abalada ou quebrada, especialmente em situações particularmente imprevisíveis e complexas como as interações sociais. As interrupções externas fazem com que o tempo se torne explicitamente percebido e eventos passados e futuros sejam experienciados como factuais e desconectados do presente, contribuindo para uma fragmentação da linha

do tempo vivido.

Diferentemente do que se observa em certos pacientes com transtorno obsessivo-compulsivo não autístico cujos sintomas de repetitividade comportamental (muitas vezes bastante similares aos do TEA) possuem um caráter tipicamente egodistônico, ou seja, conflitante e dissonante com os próprios valores pessoais e vontades, essa dimensão anancástica do autismo representa uma espécie de proteção sentida como absolutamente indispensável e até mesmo vital diante da reiterada iminência de uma entropia existencial ocasionada pela fragmentação temporal. Tal potencial experiência catastrófica, em suas manifestações mais dramáticas, pode ser vivenciada como uma ameaça à estabilidade das fronteiras entre o si mesmo e o mundo. Crises de descompensação emocional e agitação psicomotora não raro são desencadeadas por pequenas variações ou mudanças na rotina habitual, ocasionais ou permanentes, pela impossibilidade de manter uma determinada ordem no padrão de execução de certas atividades, ou ainda pelo simples mas insuportável estranhamento quando há a percepção de que algo “foge à regra”. Assim, virtualmente qualquer coisa que apareça de forma súbita e inesperada na existência autística, por não poder ser a esta integrada, tende a gerar intensa ansiedade, a qual em geral se manifesta, especialmente nos indivíduos não verbais, pelos assim chamados problemas de comportamento.

Um aspecto crucial da temporalidade autística parece estar atrelado à dificuldade precoce no desenvolvimento de “modelos antecipatórios” de experiência. Esses nada mais são do que uma espécie de “pré-visão” representativa e preditiva das consequências de nossos atos intencionais, que vai sendo elaborada de forma gradativamente mais complexa desde as primeiras

interações do bebê com seu entorno, permitindo não apenas a compreensão e a regulação das ações orientadas por objetivos, mas também a possibilidade de remodelamento durante seu curso sequencial, recurso no mais das vezes indispensável para uma interação dinâmica e fluida entre o si mesmo e o mundo. A reiterada fragmentação temporal autística guarda relação com uma experiência deficitária do “eu” como unidade a partir de uma desconjuntura entre a vivência de si mesmo e o próprio corpo e, por conseguinte, da inviabilização do estabelecimento de uma ressonância intracorporal adequada.

Postula-se que os processos subjacentes à experiência do tempo implícito demorem mais para se dar nos indivíduos com TEA, o que se deveria a uma espécie de filtro perceptual mais permeável e ao decorrente maior detalhamento das informações que eles têm do mundo, como se este lhes viesse ao encontro sempre por meio das lentes de um caleidoscópio, conforme descrito pela célebre psicóloga e zootecnista autista Temple Grandin. A apreensão do espaço compartilhado ocorre no autista de modo caótico, descontínuo, afetando a coordenação interpessoal de processamento de informações; Grandin, baseada nas próprias recordações de infância, relata que “a criança [autista] se ‘ausenta’ do ambiente que a cerca e das pessoas circunstantes a fim de bloquear os estímulos externos que lhe parecem avassaladores”, reagindo “de forma incomum ao mundo estranho que a cerca – o mundo ao qual tenta desesperadamente impor alguma ordem”. Nesse sentido, estudos relativamente recentes de neurociência, os quais apontam para atipias na conectividade neuronal cerebral, anormalidades na regulação hormonal do ciclo circadiano, prejuízos na percepção de intervalos de tempo e alterações no assim chamado “pensamento diacrônico”,[22] entre outros,

encontram um instigante paralelo com a noção de dessincronização ou assincronia intersubjetiva autística nos âmbitos corporal e emocional.

REFERÊNCIAS

BARALE, F.; et al. The life-world of persons with autism. In: STANGHELLINI, G. *et al* (ed.). *The Oxford Handbook of Phenomenological Psychopathology.* Oxford University Press, 2019. p. 694-709.

CERON-LITVOC, D. Psicopatologia diferencial do contato: esquizoides e autistas. In: TAMELINI, M.; MESSAS, G. (ed.). *Fundamentos de clínica fenomenológica.* Santana de Parnaíba: Manole, 2022. p. 271-288.

ELLENBERGER, H. F. A Clinical introduction to psychiatric phenomenology and existential analysis. In: MAY, R.; ANGEL, E.; ELLENBERGER, H.F. (ed.). *Existence: a new dimension in psychiatry and psychology.* New York: Basic Books, Inc., 1958. p. 92-124.

FAIZIBAIOFF, D. S.; ANTÚNEZ, A. E. A. Sobre o aspecto temporal da vida em Minkowski: revisitando O Tempo Vivido. *Psicopatologia Fenomenológica Contemporânea,* v. 3, n. 1, p. 48-115, 2014.

FUCHS, T. Implicit and explicit temporality. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology,* v. 12, n. 3, p. 195-198, 2005.

FUCHS, T. Psicopatologia da temporalidade subjetiva e intersubjetiva. In: *Para uma psiquiatria fenomenológica: ensaios e conferências sobre as bases antropológicas da doença psíquica, memória corporal e si mesmo ecológico.* Rio de Janeiro: Via Verita, 2018. p. 141-182.

FUCHS, T. The experience of time and its disorders. In: STANGHELLINI, G. *et al* (ed.). *The Oxford Handbook of Phenomenological Psychopathology.* Oxford University Press, 2019. p. 431-441.

GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. *Uma menina estranha: autobiografia de uma autista.* São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

HUSSERL, E. *Lições para uma fenomenologia da consciência interna do tempo.* Rio de Janeiro: Via Verita, 2017.

LEONI, F. Time. In: STANGHELLINI, G. *et al* (ed.). *The Oxford Handbook of Phenomenological Psychopathology.* Oxford University Press, 2019. p. 389-396.

RAPP, R. Die Würde der Person in der Psychotherapie bei Victor Emil von Gebsattel. *Personale Psychologie und Pädagogik.* Sirnach, Switzerland: Institut für Personale Humanwissenschaften und Gesellschaftsfragen (IPHG), 2017. p. 1-19. Disponível em: <https://naturrecht.ch/wp-content/uploads/00000-Renata-Rapp-Gebsattel.pdf>. Acesso em: 17 maio de 2024.

STRAVOGIANNIS, A.; STRAVOGIANNIS, A.L. O entendimento do autismo como modo peculiar de ser-com-os-outros: algumas contribuições da psicopatologia fenomenológica. In: STRAVOGIANNIS, A.L. (coord.). *Autismo: uma maneira diferente de ser.* São Paulo: Literare Books International, 2023.

TATOSSIAN, A. Aspectos fenomenológicos do tempo humano em psiquiatria (1979). In: TATOSSIAN, A.; MOREIRA, V. *Clínica do Lebenswelt: psicoterapia e psicopatologia fenomenológica.* São Paulo: Escuta, 2012. p. 71-90.

TATOSSIAN, A. Dificuldades da noção do tempo vivido. In: _____. *Fenomenologia das Psicoses.* São Paulo: Escuta, 2006. p. 140-143.

VOGEL, D. H. V.; *et al*. Interrupted time experience in autism spectrum disorder: Empirical evidence from content analysis. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, v. 49, n. 1, p. 22-33, 2019.

VOGEL, D. H. V.; VOGELEY, K. Time experience in autism spectrum disorder. In: VOLKMAR, F.R. (ed.). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders.* New York: Springer, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102354-1>. Acesso em: 17 de maio de 2024.

VON GEBSATTEL, V. E. F. Störungen des Werdens und des Zeiterlebens im Rahmen psychiatrischer Erkrankungen (1939). In: _____. *Prolegomena einer medizinischen Anthropologie: ausgewählte Aufsätze.* Berlin/Göttingen/Heidelberg: Springer-Verlag, 1954. p. 128-144.

WIESENHÜTTER, E. «Anthropologische» Psychotherapie 1958-1960. *Acta Psychotherapeutica et Psychosomatica.* Basel (Switzerland): S. Karger AG, 1962. p. 301-314.

ZUKAUSKAS, P. R. Percepção de tempo, temporalidade e autismo infantil. In: ASSUMPÇÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E. *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas.* São Paulo: Atheneu, 2007. p. 183-195.

ZUKAUSKAS, P. R.; SILTON, N.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Temporality and Asperger's syndrome. *Journal of Phenomenological Psychology,*
v. 40, n. 1, p. 85-106, 2009.

Sobre os autores



ANDREAS STRAVOGIANNIS

Médico formado pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Residência Médica em Psiquiatria pelo Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da FMUSP (IPq-HCFMUSP) e em Psiquiatria da Infância e Adolescência pelo Serviço de Psiquiatria Infantil e da Adolescência (SEPIA) do IPq-HCFMUSP. Título de Especialista em Psiquiatria pela Associação Médica Brasileira (AMB) e pela Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP). Pós-graduação *lato sensu* em Psicologia Fenomenológica e Hermenêutica pelo Instituto Dasein de São Paulo. Psiquiatra do ambulatório do Centro de Referência em Transtornos do Espectro Autista Philippe Pinel (CREAPP) desde 2013. Diretor técnico e psiquiatra titular da Associação de Amigos do Autista de São Paulo (AMA) desde 2015. Colaborador do Grupo de Dependência de Internet do Ambulatório Integrado dos Transtornos do Impulso (AMITI) do IPq-HCFMUSP de 2007 a 2011. Psiquiatra assistente do Hospital Santa Mônica de 2013 a 2023 no setor infantojuvenil, do qual foi um dos fundadores.

Contato

stravogiannis@gmail.com



ANDREA LORENA STRAVOGIANNIS

Psicóloga. Doutora e mestre pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Neuropsicóloga pelo CEPSIC-HCFMUSP. Neuropsicóloga no Hospital Sírio-Libanês. Supervisora e professora no curso de pós-graduação em Reabilitação Neuropsicológica e Neuropsicologia no Hospital Israelita Albert Einstein. Coordenadora dos setores de pesquisa e tratamento do Amor Patológico e Ciúme Excessivo do Ambulatório Integrado dos Transtornos do Impulso (PRO-AMITI) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (IPq-HCFMUSP). Especialista em Terapia Cognitivo-comportamental pelo Ambulatório de Ansiedade no IPq-HCFMUSP. Especialista em Dependência Química pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

Contato

alorena.costa@gmail.com

---

12 Ao longo dos últimos 20 anos, aproximadamente.

13 Ou “mundo da vida” (em alemão: *Lebenswelt*), noção da filosofia husserliana tardia que viria a ser bastante explorada na fenomenologia, em particular por Merleau-Ponty e Tatossian, sendo empregada na clínica para designar o entrelaçamento e o imbricamento mútuo entre o paciente e seu mundo, os quais não poderiam mais ser concebidos de forma dualista como sujeito e objeto separados.

14 Santo Agostinho não concordava com a ideia de um simples passado, um simples presente e um simples futuro pois, segundo ele, tais dimensões não existem, uma vez que: o passado já não é mais e se afasta de nós a cada vez; o presente é o "agora" que, se permanecer presente, deixa de ser tempo e se torna eternidade, e que, se para se tornar tempo precisa virar passado, então, assim como este, já não é mais porque já foi; e o futuro ainda não é, mas, quando for, deixará de ser futuro e passará a ser presente, que por sua vez tão logo o seja já será passado.

15 O psiquiatra francês Arthur Tatossian salienta que "a retenção é a experiência presente do que acaba de desaparecer", enquanto "a protensão não é a espera ou o futuro, mas sua condição de possibilidade".

16 O substantivo *Werden* seria traduzível como "o tornar-se", "o virar", "o vir-a-ser", "o chegar-a-ser" ou ainda "o devir". O verbo *werden* é classificado na gramática alemã como um *Grundverb* [verbo básico], podendo ser empregado tanto como verbo único em uma oração, quando expressa um desenvolvimento ou uma mudança, quanto como verbo auxiliar em combinação com outros verbos, indicando o futuro destes.

17 O verbo *würden* pode ser didaticamente equiparado, em nosso idioma, aos tempos verbais do pretérito imperfeito do subjuntivo (terminação –sse em português) e do futuro do pretérito do indicativo (terminação –ia, em português).

18 Em alemão: *erlebte Zeit*.

19 Em alemão: *gelebte Zeit* (equivalente ao francês "*temps vécu*" de Minkowski).

20 Isto é, enquanto ouço a melodia, tenho e mantenho a noção de que sou eu quem está ouvindo agora, de que fui eu quem ouviu as notas passadas e de que eu é que espero ouvir as notas que virão, sem que para isso eu precise refletir de forma consciente sobre mim enquanto ouvinte.

21 A noção de "perda da autoevidência natural" (ou "crise do senso comum") foi proposta pelo psiquiatra alemão Wolfgang Blankenburg, em sua busca pela compreensão fenomenológica da essência psicopatológica esquizofrênica, como sendo o desaparecimento do conhecimento implícito e da familiaridade com o mundo e com os outros.

22 Refere-se à capacidade de conceber um objeto de conhecimento (que pode ser um acontecimento, um objeto físico, a situação presente etc.) em uma dimensão temporal passada ou futura e de inferir as mudanças desse objeto com o tempo.

A JORNADA DO AUTISMO E O LUTO PELO FILHO IDEALIZADO

08

O diagnóstico de autismo de um filho é sempre difícil. Independentemente se o buscamos por já perceber que há algo de diferente ou se somos pegos de surpresa, a jornada do autismo requer passar pelo luto do filho idealizado. Neste luto passamos pelas fases da negação, raiva, barganha, depressão e, finalmente, chegamos à aceitação. Todas são importantes para vivermos com plenitude nosso filho real.

POR BÁRBARA ROCHA

Antes de mais nada, desejo contar para você quem sou eu. Meu nome é Bárbara, sou psicóloga e mãe do Vicente, uma criança autista. Se a
minha formação e experiência profissional podem ter me ajudado na busca dos profissionais certos para auxiliar o desenvolvimento do meu filho, ela não fez com que fosse mais fácil receber o diagnóstico. Assim como a maioria das famílias, durante algum tempo eu relutei a acreditar nos sinais que se apresentavam gradualmente no desenvolvimento do Vicente desde seu nascimento. Eu também me culpei e me questionei: o que poderia ter feito de errado na gestação ou no parto? Ou talvez na amamentação?

Como não é dado o direito de nós, mães, sofrermos, eu também achei que precisava passar por tudo isso de pé, sem fraquejar um só instante que fosse. Lembro-me de uma frase do livro da maravilhosa Fátima de Kwant, *Caminhos do espectro*, que diz: “Ali estava eu, triste e culpada por estar triste”. E qual mãe não se sentiu exatamente assim ao receber o diagnóstico de um filho? Então, eu escrevo este texto para te contar que sim,

você pode ficar triste. Você pode desejar intensamente que seja um engano. E isso não mudará em nada o amor por seu filho. Afinal, a jornada da maternidade atípica é complexa, repleta de desafios, mas também é cheia de momentos felizes e permeada por um amor que ultrapassa todos os obstáculos.

O COMEÇO

Algumas vezes a jornada da família com o autismo se inicia muito antes do diagnóstico oficial. Pode ser um marco do desenvolvimento que o filho não atinge no tempo correto, uma rigidez cognitiva que nos faz perceber que aquela criança não é como todas as outras à nossa volta, a ausência de comunicação verbal, um choro que parece não cessar, ou até mesmo um andar na ponta dos pés. Geralmente, perceber esses sinais vem com uma longa peregrinação por especialistas e muito descrédito. Afinal, qual mãe de autista nunca foi chamada de louca? Quando seguimos por esse caminho, o diagnóstico, quando finalmente chega, pode ser um alívio. É a certeza de que não, você não estava enlouquecendo, não estava inventando problemas para seu filho.

Para outras famílias, o diagnóstico vem de forma completamente inesperada. Outra pessoa que acompanha a criança, na maioria das vezes a creche ou a escola, pode perceber que algo não está seguindo o curso esperado do desenvolvimento e sinalizar aos pais. Esses pais, por sua vez, podem buscar a orientação de um especialista sem ter a menor ideia do que os aguarda. E assim o autismo chega de maneira abrupta e entra na nossa casa sem ser convidado, nem ao menos mandar um recado avisando sobre sua chegada.

Em ambos os cenários, o diagnóstico de autismo chega para mudar completamente a nossa rota, desviar dos

caminhos que planejamos e nos fazer seguir por trilhas nunca antes percorridas, nem planejadas. Receber a notícia desse diagnóstico atinge as famílias como uma tempestade. É um momento de desespero, um turbilhão de emoções que ninguém poderia ter previsto. Ninguém inclui em seus planos de vida ter um filho atípico. Quando planejamos ter um bebê, traçamos uma variedade de cenários em nossas mentes, sonhamos com sua primeira palavra, que torcemos para que seja “mamãe”, com seus primeiros passinhos, qual escola gostaríamos que ele estudasse, e até mesmo qual será sua profissão no futuro. Mas em nenhuma possibilidade de cenário nem sequer cogitamos a rotina que um filho autista costuma nos apresentar. Com visitas a vários médicos especialistas, muitas horas de terapias, busca por uma escola inclusiva e necessidade de oferecer estímulos específicos para seu desenvolvimento.

Essa jornada se mostra muito diferente do que imaginávamos. No entanto, é importante lembrar que cada caminho tem as próprias surpresas e aprendizados. Embora seja um caminho difícil, pode ser repleto de amor e crescimento para todos os envolvidos.

O LUTO PELA MATERNIDADE IDEALIZADA

Lidar com o desafio de aceitar que muito do que você sonhou para seu filho, e até para você mesma, para sua experiência com a maternidade, precisará ser reformulado pode ser uma missão muito difícil e dolorosa. Ao processo de abandonar o que foi idealizado para viver plenamente a realidade que se apresenta, chamamos de *luto*. Muito mais do que lidar com a morte de alguém, o luto, quando percebemos a impossibilidade de viver o que idealizamos, é o período que precisamos para processar algo que nos obriga a enxergar a vida sob nova perspectiva.

AS FASES DO LUTO

O processo de luto é composto por cinco fases. Elas não acontecem de forma linear, e é comum, em alguns momentos mais difíceis, retrocedermos às fases anteriores. Pois a vida com um filho autista é como uma montanha-russa de emoções, composta por altos e baixos, dias em que nos sentimos mais tristes, cansados e incapazes. Em contrapartida, há os dias mais otimistas, em que temos certeza de que tudo dará certo.

É importante lembrar que essas flutuações emocionais são completamente normais e fazem parte do processo. Cada família trilha um caminho único, repleto de desafios singulares, mas também momentos de alegrias e descobertas. Nesse percurso, a resiliência é fundamental. É a capacidade de se adaptar às novas realidades, de aprender a amar seu filho com todas as suas singularidades, e de encontrar maneiras de promover seu desenvolvimento e bem-estar.

1 – NEGAÇÃO

Com frequência, a primeira reação ao receber o diagnóstico de autismo de um filho é a negação. Nesse momento, é comum que os pais não aceitem prontamente o diagnóstico, buscando mais e mais opiniões de diferentes especialistas, na tentativa de encontrar alguém que lhes diga o que querem ouvir. Também pode ocorrer de não o levarem a mais nenhum profissional e se recusarem a falar sobre o assunto.

Saiba que é natural passar por esse momento. A negação é uma etapa inicial no enfrentamento do diagnóstico. Porém, não se prolongue muito tempo nessa fase, pois a demora em aceitar a realidade pode atrasar o início do tratamento e a intervenção necessária para o desenvolvimento do seu filho. Lembre-se: todo o tempo

de estimulação será valioso.

2 – RAIVA

Na fase da raiva, é comum termos pensamentos como: “Por que isso está acontecendo com a minha família?” ou “O que eu fiz para merecer essa situação?” ou ainda “E se eu não tivesse tomado tal remédio durante a gestação, teria evitado?”.

Quando estamos esperando um filho, é natural que tenhamos várias idealizações sobre seu futuro. Já imaginamos se ele fará futebol, natação ou balé, qual língua estrangeira irá aprender, em qual escola irá estudar. No entanto, quando recebemos o diagnóstico de autismo e percebemos que muitas das nossas expectativas não se concretizarão, a frustração pode tomar conta de nós, fazendo-nos sentir muita raiva.

É muito comum sentirmos muita culpa nesse estágio. Afinal, como podemos sentir raiva de algo que faz parte do nosso filho? Porém, esse é um sentimento muito normal e precisamos nos permitir senti-lo para que possamos passar por essa fase.

3 – BARGANHA

Essa fase é parecida com a negação, mas, diferentemente da primeira, já estamos conscientes da realidade do diagnóstico. Porém, ainda não temos muito conhecimento sobre o autismo e buscamos os caminhos mais rápidos, na esperança de aliviar a dor da incerteza em relação ao futuro. É o momento em que tentamos, a todo custo, mudar a realidade que se apresenta diante de nós. É comum a família trocar a criança de terapias recém-iniciadas em busca de progressos mais rápidos. Além disso, muitas vezes também apostamos em tratamentos que prometem resultados milagrosos, sem nenhuma comprovação científica.

Também não devemos nos prolongar muito na fase da barganha. A busca por profissionais sérios e o entendimento de que o caminho do desenvolvimento do nosso filho pode ser diferente do que esperávamos é um processo importante para seu progresso.

Na barganha, é normal buscarmos soluções imediatas e nos agarrarmos a qualquer promessa de resultados rápidos. Ela é um reflexo natural da preocupação que sentimentos por nossos filhos. No entanto, à medida que ganhamos mais conhecimento sobre o autismo e as terapias disponíveis, percebemos que o desenvolvimento de uma criança autista é gradual e individualizado. Cada criança é única, com suas necessidades e ritmo de progresso.

4 – DEPRESSÃO

Com o diagnóstico de autismo, as dificuldades vão surgindo e começamos a perceber que teremos um árduo caminho pela frente, e que nem sempre ele será fácil de ser percorrido. As dificuldades na busca pelos melhores tratamentos, ou mesmo as barreiras que encontramos na sociedade, podem nos trazer um profundo sentimento de tristeza. A este momento chamamos de *fase da depressão*.

Nessa fase começamos a perceber com maior clareza as dificuldades de desenvolvimento do nosso filho. É comum o compararmos com outras crianças e podemos ter a percepção de que ele não vai conseguir progredir, ter uma vida plena e feliz, se desenvolver como precisa, se relacionar, ou ter autonomia e cuidar de si mesmo. É comum nos sentirmos impotentes e incapazes. Como se tivéssemos fracassado na missão da maternidade.

Nesse momento de maior vulnerabilidade, ter suporte da nossa rede de apoio, como amigos e familiares, pode

ajudar a não nos sentirmos tão sozinhos. Também é muito importante buscar informações de qualidade, para escolher quais os melhores caminhos a seguir.

Além disso, buscar ajuda psicológica especializada é essencial nesse momento. Um profissional capacitado pode fornecer o suporte emocional necessário para conseguirmos enxergar as possibilidades e recursos para sair desse momento de tristeza e chegarmos até a próxima, e última, fase.

5 – ACEITAÇÃO

Enfim, chega a fase da aceitação. Nesse ponto da jornada, começamos a perceber que, de fato, vai ficar tudo bem. Que enfrentaremos as dificuldades de cabeça erguida, junto ao nosso filho. Geralmente, é nessa fase que começamos a perceber, mesmo que de forma gradual, os resultados das terapias e nos damos conta de que nosso filho está se desenvolvendo. Pode não ser o mesmo ritmo das outras crianças, mas é o ritmo dele, da maneira possível para ele.

Agora compreendemos que, por mais que nosso filho não corresponda a todas as expectativas que idealizamos antes do diagnóstico, teremos muitos motivos para nos orgulharmos e sermos felizes junto a ele. Agora aprendemos a celebrar as pequenas conquistas e progressos, por menores que possam parecer aos olhos de outras pessoas. Reconhecemos o valor de cada pequeno passo na direção ao desenvolvimento e independência de nosso filho.

Durante a fase da aceitação, podemos buscar comunidades de apoio e compartilhar nossas experiências e aprendizados com outras famílias que enfrentam desafios parecidos. Essa é uma fase de equilíbrio, em que reconhecemos a complexidade do

diagnóstico de autismo, mas também celebramos muitas alegrias e conquistas. É um estágio de crescimento, tanto para nós quanto para nossos filhos, e nos permite encarar o futuro com esperança e otimismo.

CONCLUSÃO

Ao receber o diagnóstico de autismo de um filho, nos deparamos com uma série de marcos no desenvolvimento dele que estão aquém das crianças da sua idade. Ao mesmo tempo, damos início a várias terapias e estimulações para que o processo de desenvolvimento avance mais rápido. Nesse momento, é comum nos debruçarmos nas metas e objetivos que pretendemos alcançar. Começamos uma corrida contra o tempo.

Quando isso acontece, é comum ficarmos muito ansiosas e até um pouco pessimistas, vendo apenas o que nossa criança ainda não consegue fazer. Nesse momento, é importante fazermos o caminho contrário. Aprendermos a, com as metas, olharmos para as conquistas. Celebrarmos tudo aquilo que nosso filho já alcançou. Mesmo que seja muito menos do que imaginamos que ele alcançaria naquela idade. Precisamos fazer o exercício de enxergar mais quem nosso filho é e menos quem ele deveria ser.

Lembre-se de que você não está sozinha nessa jornada. Todas nós, mães atípicas, passamos por esse processo de elaboração do luto de um filho que idealizamos, para podermos, então, viver as alegrias do nosso filho real. Com todos os potenciais e as dificuldades dele.

REFERÊNCIAS

FONSECA, C. *Querida mãe atípica: tudo o que eu gostaria de te dizer...* São Paulo: UICLAP, 2023.

KWANT, F. *Caminhos do espectro: como meu filho saiu*

do autismo severo até o autismo mais leve. São Paulo: Lisbon International Press, 2021.

STRAVOGIANNIS, A. L. *Pais de autistas: acolhimento, respeito e diversidade.* São Paulo: Literare Books International, 2022.

Sobre a autora



BÁRBARA ROCHA

Bárbara Rocha tem 39 anos, é psicóloga formada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e especialista em Saúde Mental pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP/Fiocruz. É coordenadora do setor de Psicologia da Maternidade Municipal Dr. Mário Niajar, onde trabalha há 13 anos. É mãe atípica de um menino autista. A partir de sua experiência profissional e como mãe atípica, criou o projeto de atendimento psicológico clínico exclusivo para mães atípicas, por entender a necessidade de dar voz e acolhimento a essas mães.

Contatos

barbararocha1984@gmail.com

Instagram: @psimaternidadeatipica

21 99643 5551

A TERAPIA POSSÍVEL: A IMPORTÂNCIA DO MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA NA INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

09

Neste capítulo, discutiremos tanto o impacto que o diagnóstico do autismo causa para as famílias quanto a importância da intervenção da terapia ocupacional (TO) ser baseada no Modelo Centrado na Família (MCF), isto é, focada nas necessidades individuais da criança e dos demais membros da família, não apenas no diagnóstico. Essa abordagem trará novas possibilidades e oportunidades para essa “nova família” que se formou após o diagnóstico da criança.

POR BEATRIZ STRAZZER E MARIELLA ZUCCON

A chegada de um filho é um evento muito significativo para a família, pois traz mudanças, medo, insegurança e incertezas quanto ao futuro. As famílias passam meses se preparando e planejando a nova rotina para a chegada desse bebê e há uma grande idealização em torno da criança que está por vir, mesmo que inconscientemente. Quando nasce o bebê, e com ele vem junto algum tipo de diagnóstico, o roteiro planejado até então já não pode ser seguido. É preciso uma readequação da rotina da casa. As incertezas, inseguranças e medos que já existiam, aumentam. É preciso desconstruir os sonhos idealizados com o bebê saudável, que um dia foi tão desejado, e caminhar por estradas que não foram escolhidas.

A família é o primeiro contexto da vida do indivíduo e cada uma enfrenta de forma diferente os desafios diante de um diagnóstico. Quando chegam para nós, nosso

papel enquanto terapeutas ocupacionais é intervir no cotidiano, nos vários contextos dessa criança e proporcionar a participação e inclusão. O modelo centrado na família (MCF) nos permite atuar nesse núcleo de forma individualizada e contribui para que as intervenções sejam bem-sucedidas.

AUTISMO E O MODELO CENTRADO NA FAMÍLIA

O transtorno do espectro autista (TEA) é um grupo de desordens de origem neurobiológica caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e comportamentos restritos e repetitivos, que trazem um impacto funcional na vida do indivíduo (APA, 2022). A criança com TEA pode apresentar rigidez cognitiva frente às mudanças de rotina, brincar restrito, dificuldades motoras, questões sensoriais, seletividade alimentar e muitos outros comportamentos que afetam não só a criança, mas a família toda. O diagnóstico feito de maneira precoce, na primeira infância, tem efeitos positivos no prognóstico e, consequentemente, minimiza as consequências na vida do indivíduo.

As abordagens tradicionais da estimulação precoce trazem um modelo centrado na criança, são focadas apenas no diagnóstico visando estimular a criança, porém não levam em consideração o impacto nos demais membros da família, o que muitas vezes pode levar a um tratamento ineficiente.

O MCF traz intervenções pautadas nas necessidades da criança, da família e dos contextos em que ela vive. A família é o eixo principal nesse modelo e os pais/cuidadores passam a desempenhar um papel ativo em relação aos programas de apoio. O papel do profissional é ser agente facilitador nas orientações e intervenções, nos contextos naturais e rotinas, para mobilização de recursos na comunidade. Como exemplo,

vamos pensar no papel da psicoeducação na escola, na igreja ou em outros contextos sociais em que essa família está inserida especificamente.

Então, quando se trata do tratamento para crianças com TEA, temos uma situação muito específica. Hoje, os protocolos de tratamento incluem uma quantidade imensa de horas de terapia, chegando a até 40 horas semanais. Essas horas se dividem em fonoaudiologia, terapia ocupacional e terapias comportamentais, realizadas em clínica, ambiente escolar e ambiente domiciliar, ou seja, terapeutas dentro de casa, diariamente, por muitas horas. Isso pode ser extremamente invasivo e exaustivo. Muitos ainda complementam com outras especialidades, como fisioterapia, psicopedagogia, musicoterapia, psicomotricidade etc. Uma vida que passa a ser guiada por rotinas de tratamento. Então, alguns aspectos a considerar são: dentro de tudo o que é "prescrito" por cada profissional (e são muitos!), **o que cabe dentro de cada família?** O quanto a família tem de entendimento, de abertura, de vontade, de possibilidade? Qual é o contexto cultural dessa família? Qual a situação de saúde (e aqui falamos em saúde no sentido amplo) dessa família? O tratamento deve se adequar às demandas da família e não o oposto. Mesmo porque, se assim não for, o tratamento não vai ser colocado em prática como deveria ou a família vai simplesmente desistir. Nas duas situações, temos um tratamento que não vai trazer resultados satisfatórios.

Essa é uma tendência que já é recomendada em diversos tipos de tratamento, inclusive nas mais específicas, como na abordagem de integração sensorial (Bodison *et al*., 2022). Porém, na prática, ainda nos deparamos com terapeutas "prescrevendo" intervenções sem levar em consideração a família como eixo primário

desse tratamento.

> *Os modelos de intervenção precoce (IP) discutidos atualmente têm como eixo principal a abordagem sistêmica, ecológica, centrada na família e em suas capacidades, destacando o protagonismo e empoderamento familiar como princípios norteadores para o sucesso da intervenção. A família, portanto, é vista como responsável pela manutenção de um ambiente estimulante e saudável, gerador de condições propícias para que a criança desenvolva todo o seu potencial (Bednarz, Raab, Gurgel, 2020, p. 88).*

TERAPIA OCUPACIONAL E O DIAGNÓSTICO

A terapia ocupacional é uma profissão de saúde centrada no cliente, preocupada em promover a saúde e o bem-estar pela ocupação (WFOT, 2023). O objetivo principal é possibilitar que as pessoas participem de suas atividades cotidianas. Os terapeutas ocupacionais alcançam esse resultado trabalhando com pessoas e comunidades, com o propósito de melhorar a capacidade do indivíduo de se envolver nas ocupações que desejam, precisam ou que se espera que façam, ou ainda modificando a ocupação ou o ambiente para melhor apoiar seu desempenho ocupacional.

Segundo Hooper e Wood (2019), o pressuposto principal de nossa profissão é que, a partir das características biológicas de cada pessoa e independentemente de sua idade e de suas capacidades, mas por suas ocupações, possa expressar sua totalidade. A essência humana é por natureza ocupacional e, por meio das ocupações, espera-se que o indivíduo alcance saúde, bem-estar e participação social.

Promover saúde vai muito além do diagnóstico, da deficiência e da dificuldade que o indivíduo apresenta. Enquanto terapeutas ocupacionais, somos agentes de mudança, nosso olhar está intrinsecamente ligado a **ocupação, função, potencialidade, autonomia e independência** desse indivíduo nos contextos em que

ele está inserido. Nossa intervenção sempre deve estar pautada no cuidado à promoção da saúde e não da doença, ou seja, cada projeto terapêutico deve ser individualizado, levando em consideração todos os aspectos daquela família e o que cabe dentro de cada uma. Por exemplo, uma recomendação de 20/30 horas de terapias semanais pode ser extremamente exaustiva para determinadas crianças e impossível de ser executada por muitas famílias. Essa recomendação "padrão" (muito comum atualmente) mobiliza a rotina de famílias que fazem de tudo para cumprir um cronograma intenso, sacrificando outras tarefas e/ou outros membros da família, como outros filhos. Os pais, ao seguir essa recomendação, podem se sentir exaustos pelo excesso de tarefas e culpados do que não cabe nesse cronograma, porém se sentem igualmente culpados se não a seguirem, por medo de estarem negligenciando o tratamento do filho. É uma situação na qual muitas vezes essa família se sente sem saída. No MCF, esses aspectos citados são discutidos junto à família para que o plano de intervenção seja possível de ser executado.

Portanto, mediante o exposto, conclui-se que o terapeuta ocupacional que recebe uma família em luto em razão do diagnóstico da criança, deve se atentar não apenas ao diagnóstico e/ou à deficiência, mas também às necessidades individuais dessa família, pensando na função, participação, autonomia e independência da criança. Para que isso aconteça, o projeto terapêutico deve ser pensado em conjunto com a família para que seja passível de ser aplicado e, consequentemente, para que haja aderência ao tratamento.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5-*

TR. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2022.

BEDNARZ, C.; RAAB, L.; GURGEL, L. O papel da família nas práticas de intervenção precoce: considerações sobre o contexto brasileiro. In: *Desenvolvimento infantil e intervenção precoce.* Chapecó, SC: Instituto Inclusão Eficiente, 2020.

BODISON, S. C.; *et al*. Occupational therapy for children with autism spectrum disorder and intellectual and developmental disability. In: MCPHERSON, P. (eds.). *Handbook of treatment planning for children with autism and other neurodevelopmental disorders.* Autism and Child Psychopathology Series. Cham: Springer, 2022.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista* n. 59, p. 35-48, jan./mar. 2016.

FRANCO, V.; *et al*. A national early intervention system as a strategy to promote inclusion and academic achievement in Portugal. *Frontiers in Psychology*, v. 8, n. 1137, 2017.

HOOPER, B.; WOOD, W. The philosophy of occupational therapy: A framework for practice. In: SCHELL, B. A. B.; GILLEN, G. (eds.). *Willard and Spackman's occupational therapy* 13. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2019. p. 43-55.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (WFOT). About occupational therapy. Disponível em: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>. Acesso em: 27 maio de 2024.

Sobre as autoras



BEATRIZ STRAZZER

Terapeuta ocupacional formada pelo Centro Universitário São Camilo. Pós-graduada em Desenvolvimento Infantil e Intervenção Precoce no Modelo Centrado na Família, pela Inclusão Eficiente. Certificação Internacional em Integração Sensorial de Ayres pela Collaborative for Leadership in Ayres Sensory Integration (Clasi). Atuou na área de saúde mental, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) de Arujá, Prefeitura Municipal de Ferraz de Vasconcelos e Itaquaquecetuba. Em 2022, fundou a Clínica Bem-Te-Vi Terapia Ocupacional onde atende crianças com atraso no desenvolvimento.

Contato

biastrazzer@yahoo.com.br



MARIELLA ZUCCON

Terapeuta ocupacional pela USP, com especialização em Acompanhamento Terapêutico pelo Hospital Dia d'A Casa, em São Paulo. Formada em Psicologia pela University of North Florida (EUA). Certificada como *Registered Behavior Technician* (RBT) pelo *Behavior Analysis Certification Board* (BACB) nos EUA. Experiência na área de Educação Especial e Autismo em países como Jamaica e Estados Unidos. Certificação internacional em Integração Sensorial pela University of Southern California. Autora e palestrante nas áreas de saúde mental, comportamento e autismo. Atualmente, atua na Bem-Te-Vi Terapia Ocupacional e é colaboradora do Ambulatório TEAMM, da Universidade Federal de São Paulo.

Contato

mariellazu@gmail.com

A PSICOPEDAGOGIA COMO MEIO PARA QUALIFICAR A INCLUSÃO ESCOLAR

10

O percurso escolar é um desafio, especialmente para as crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Ainda temos muito o que avançar na qualificação do processo de inclusão; é possível observar o acesso e a permanência acontecendo, mesmo que ainda em condições inadequadas, desta forma faz-se urgente essa discussão. O psicopedagogo tem um papel importante na viabilização de tais avanços, necessidade e direito para todas as pessoas com deficiência.

POR BIANCA SPINA STADNIK

“Todos podem aprender.”

Reuven Feuerstein

A chegada de um bebê modifica uma família: seus primeiros anos de vida são recheados de novidades, de mudanças, de marcos importantes para toda sua vida, como comer a primeira papinha, dar o primeiro sorriso, engatinhar, falar as primeiras palavras, andar, ir para a escola! O ingresso da criança no mundo escolar é um momento no qual vivencia-se um misto de alegria e insegurança. Um sorriso largo aparece no rosto dos familiares quando imaginam sua criança usando uniforme, ainda pequenino puxando sua mochila de rodinhas, o momento de preparar sua lancheira, vislumbrando como será a primeira comemoração, a música a ser cantada, entre tantas outras projeções.

Mas quando se é mãe atípica os sentimentos podem ser bem diferentes...insegurança, medo e angústia. Seus questionamentos estão relacionados à aceitação da sua criança, à segurança, em como será o aprendizado. Muitos desafios estão por vir, algumas famílias serão

alertadas pela escola de que há algo errado com o desenvolvimento da sua criança e outras já estarão vencendo, superando, alguns dos desafios desde o diagnóstico. Independentemente da situação, tem-se uma enorme jornada pela frente: vencer a etapa da escolarização.

Alguns marcos legais como a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-PEI), publicada em 2008, bem como a Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015, intitulada Lei Brasileira da Pessoa com Deficiência, representam avanços diante da perspectiva da inclusão social e escolar, proporcionando maiores garantias que estão além do “fazer parte” somente, ou seja, integrar as crianças com deficiência ao mesmo ambiente.

Um ponto significativo dessa lei determina que as crianças com transtorno do espectro autista (TEA) devem frequentar escolas regulares e, se necessário, será permitido solicitar acompanhamento nesses locais, já que incluir está relacionado não somente ao acesso e permanência do aluno na escola, mas também à qualidade em seu processo de aprendizagem.

É possível observar que muito tem se avançado na aplicabilidade das políticas públicas, pois temos um número crescente de matrículas nas escolas regulares. De acordo com o Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência – SISDEF, projeto do NIPPIS[23], em 2020 tivemos um total de 29.409 matrículas de pessoas com deficiência, apenas na capital do estado de São Paulo, 25% desse número eram crianças TEA.

Segundo a Rádio Agência, “O número de alunos com deficiência matriculados em escolas públicas e privadas tem crescido no Brasil. De acordo com o último Censo Escolar da Educação Básica, em 2022 eram quase 1,3

milhão de estudantes, a maior parte com deficiência intelectual, seguida de pessoas com autismo e deficiência física".

Podemos afirmar então que a inclusão escolar já acontece efetivamente para esse público? Infelizmente não; o percurso escolar da criança com TEA ainda está recheado de desafios, obstáculos e barreiras, já que incluir está muito além de realizar a matrícula. A instituição escolar precisa adaptar suas estruturas arquitetônicas, ofertar recursos de tecnologia assistiva, entre outras demandas, mas especialmente realizar a adaptação do currículo e de seus métodos didático-metodológicos, garantindo que suas equipes estejam preparadas para olhar além da deficiência.

Inicialmente a formação da equipe acontecia com a leitura de textos, livros, artigos nos momentos de reunião, de estudos com a coordenação pedagógica. Diante da crescente demanda muitos professores procuraram formação nos cursos de especialização *lato sensu*, com bases bastante teóricas e pouca aplicabilidade, fazendo com que o professor modificasse pouco ou nada da sua prática em sala de aula.

Mesmo com o conhecimento teórico muitas dificuldades ainda são apontadas frequentemente pela equipe escolar, dentre elas a participação dos alunos com deficiência, por não terem o comportamento de estudante, por não compreenderem a tarefa, por não possuírem os conhecimentos prévios necessários, por não aceitarem a tarefa proposta. Muitas vezes o aluno não vê função na execução da tarefa, não entende a instrução recebida, e a quantidade de estímulos dificulta a compreensão de começo, meio e fim de cada exercício proposto.

Avançamos efetivamente pouco, após esses anos de

pesquisa sobre o TEA, com relação à qualidade da inclusão escolar. Poucos são os estudos na sala regular de ensino, o que, de certa forma, valida a condição de que poucas são as crianças incluídas de fato, especialmente as com TEA. Essa condição é atribuída à falta de preparo das escolas e seus profissionais para atender a essa demanda.

E não é só na área da educação que essa carência é observada, por exemplo, mas também na área da psicologia, com poucos estudos com foco na socialização, na interação com o grupo escolar, apontando possibilidades e potencialidades.

Um estudo de revisão sistemática sobre inclusão fez um levantamento de fatores positivos e negativos apontados pelas equipes escolares, nos quais os pontos positivos, além da afetividade e da interação entre professor e aluno, foram as metodologias com base cientifica, sendo elas a terapia ABA, o método TEACCH e a comunicação alternativa PECS, grande parte das vezes desconhecidas pelos professores ou até mesmo mal-interpretadas.

Já os aspectos negativos, infelizmente mais amplos, trazem a dificuldade do professor em se comunicar com as crianças com TEA, uma formação inicial e continuada precária, a ausência de ferramentas diferenciadas para minimizar as dificuldades de aprendizagem, o comportamento por vezes agressivo da criança, com o qual os profissionais da escola têm dificuldade em lidar, a falta de estrutura adequada, o uso de atividades infantilizadas e a falta de participação dos profissionais da instituição envolvidos no processo de inclusão.

Diante desses pontos, abro para uma questão: é possível modificar o cenário da inclusão sem mudar a prática do professor? Claro que não! Esse é um ponto-chave para o sucesso da inclusão, mas como mudar esse

cenário?

A escola deve proporcionar uma formação robusta dentro de sua instituição, tornando-se um investimento com benefícios para todos os envolvidos e que principalmente vá além da identificação das características para reconhecer as deficiências. É necessário saber lidar com elas dentro do ambiente escolar, com objetivos específicos relacionados às demandas de comportamento, desenvolvimento, engajamento e evolução do processo de aprendizagem, com profissionais que sejam capazes de desenvolver um Plano Educacional Individualizado (PEI) que seja adequado à cada especificidade apresentada, que seja verdadeiramente utilizado, de fato colocado em prática, que seja vivo no dia a dia de cada uma das crianças com deficiência.

Mas como promover essa formação? Se faz necessária a presença de profissionais especializados para oferecer o devido suporte, desde a parte teórica até a parte prática, na qual a adaptação de recursos e estratégias servirá de modelo para instrumentalizar esse professor e equipe aos poucos, para que, a partir de um dado momento, a equipe já tenha repertório suficientemente significativo para seguir com certa autonomia, reduzindo a necessidade de apoio substancial.

Um integrante da equipe multidisciplinar capaz de realizar esse percurso formativo robusto e significativo é o psicopedagogo, pois sua atuação envolve uma gama de conhecimentos que tem por objetivo o sucesso acadêmico, de forma que seu trabalho tem foco na prevenção, promoção e intervenção dos fatores que possam afetar a capacidade de aprendizagem, direta ou indiretamente, considerando as diferentes variáveis de interferência.

Os avanços da neurociência e do conhecimento sobre o cérebro tornaram possível afirmar que a pessoa com um funcionamento neurodiverso também tem seu jeito de aprender, mas que, se colocado em um ambiente ou situação praticada pela maioria das instituições escolares, apresentará dificuldades e provavelmente não aprenderá o suficiente em relação ao seu potencial cognitivo.

Com isso, é importante ressaltar que o psicopedagogo deverá integrar a equipe multidisciplinar o quanto antes, assim como a vivência educacional sistematizada, já que a intervenção precoce favorece o desenvolvimento cognitivo ampliando suas potencialidades, possibilitando a diminuição da lacuna entre o que é esperado, de acordo com a etapa de desenvolvimento e as habilidades cognitivas desenvolvidas, sem intervenção, pelas crianças com TEA.

É urgente a necessidade de ressignificar o processo de escolarização, já que os conhecimentos conceituais representam cada vez mais uma parte do processo, um meio, e não um fim nele mesmo, ou seja, informações, fatos e conceitos são aprendidos a partir de habilidades cognitivas e a qualificação dessas habilidades é que possibilita adquirir novos conhecimentos, devendo esse ser o foco do processo de escolarização de qualquer criança. Mas não é isso o que se vê no dia a dia da escola, o que faz com que o professor tenha dificuldade em validar a capacidade das crianças no espectro da neurodiversidade, em adquirir habilidades como leitura, escrita e cálculo matemático, por exemplo.

Levando em consideração que a criança com TEA tem certa rigidez de comportamento e resistência a mudanças, baixo tônus muscular e dificuldade principalmente com atividades de registro, como segurar

o lápis realizando a pressão adequada ao escrever, desenhar, traçar, a insistência em utilizar esses materiais e fazer como os demais fazem faz com que esses materiais, o ambiente e a tarefa se tornem aversivos. Portanto, essa não é a melhor forma de iniciar esse processo de qualificação da inclusão.

Integrar o aluno na rotina escolar traçando como objetivo inicial, por exemplo, tarefas, como identificar sua sala de aula, o reconhecimento desse novo ambiente, das pessoas que o compõem, a compreensão dos tempos da sala de aula, dos procedimentos que ali acontecem, como onde colocar a mochila e entregar a agenda para a professora, farão com que essa previsibilidade e sensação de pertencimento produzam certa harmonia na condução das aulas, favorecendo a permanência do aluno no ambiente adequado, ou seja, a sala de aula. Assim vai se tornando possível ampliar o tempo e as demandas dessa criança nesse ambiente, chegando à inclusão de conteúdos conceituais das disciplinas do ano/série em que essa criança esteja matriculada. Podem ser utilizados recursos diferenciados, por exemplo, com tarefas, recursos plastificados, aplicativos, jogos, brinquedos, inserindo e ampliando gradativamente mais recursos e estímulos na medida da aceitação e compreensão de cada criança.

Dessa forma, é possível constatar que o processo de inclusão qualificada requer um desenvolvimento cuidadoso e minucioso, fragmentado em diversas etapas. Tais etapas vão desde a aquisição e adequação do comportamento de estudante, da rotina e tempos escolares, com ou sem ajustes, em que a adaptação dos materiais, recursos e atividades é indispensável e muitas vezes requerem particularidades e especificidades de acordo com cada caso. Também deve haver a construção de um plano de ensino que considere a evolução dos

conhecimentos atitudinais, procedimentais e conceituais, no qual o mesmo conteúdo, por exemplo, possa ser trabalhado de forma mais orgânica, fazendo uso de recursos estratégicos específicos, com maior fragmentação. São esses caminhos que garantem a qualificação da inclusão, possibilitando a superação das barreiras que acabam por impedir a diminuição das dificuldades e dos transtornos de aprendizagem por parte das crianças.

Sendo assim, a contribuição do psicopedagogo, de sua assessoria direcionando, conduzindo e instrumentalizando os profissionais da escola na organização do trabalho como um todo, será um diferencial de qualificação para toda a equipe escolar. Sua atuação pode proporcionar benefícios incontáveis para as crianças com deficiência e seus familiares e, consequentemente, para toda a sociedade, considerando a adaptação da criança ao ambiente e à rotina, até a adaptação dos materiais, das atividades e do planejamento diário, já que tanto a instituição quanto os professores demandam, necessitam e merecem de tanta atenção quanto a criança. Todos são personagens dessa engrenagem tão importante, dessa história em que todos os envolvidos desejam ter sucesso, sucesso esse representado pela felicidade em fazer parte.

#fazerdiferente #fazeradiferença

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. R. *et al.* Impactos da pandemia no desenvolvimento da criança com TEA: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial,* v. 29, p. e0131, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/3nySJFJWwvwybVpHrfDxvFN/>. Acesso em: 13 set. de 2023.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social,

inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade,* v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/KT7rrhL5bNPqXyLsq3KKSgR/#>. Acesso em: 13 set. de 2023.

CASTANHO, M. I. S. A psicopedagogia em um diálogo multidisciplinar. *Revista Psicopedagia.*, v. 35, n. 106, p. 116-124, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862018000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 set. de 2023.

FARIA, P. M. F. de; CAMARGO, D. de. As emoções do professor frente ao processo de inclusão escolar: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 24, n. 2, p. 217-228, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/R3g5pR59J34RWyL9yDZ5qsc/>. Acesso em: 13 set. de 2023.

GROSSI, M.G.R., GROSSI, V.G.R., GROSSI, B.H.R. O processo de ensino e aprendizagem dos alunos com TEA nas escolas regulares. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 20, n. 1, p. 12-40, 2020. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/12912/10622>. Acesso em: 13 set. de 2023.

LOPES, R. D. C. Formação docente sobre inclusão escolar de alunos público da Educação Especial no Brasil: uma revisão integrativa. *Revista Educação Especial.* Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/69480/62808>. Acesso em: 13 set. de 2023.

LIMA, R. S. A. *Criatividade nas práticas pedagógicas e inclusão escolar do aluno com transtorno do espectro*

autista – TEA: revisão bibliográfica. Caicó, RN: 2021. 45f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ensino Superior do Seridó. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/37713>. Acesso em: 13 set. de 2023.

PESSOA, C. Cresce o número de alunos com deficiência matriculados nas escolas. *Rádio Agência*. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/educacao/audio/2023-04/numero-de-alunos-com-deficiencia-na-escola-cresce-em-todo-pais>. Acesso em: 13 set. de 2023.

NÚCLEO de informação, políticas públicas e Inclusão Social – NIPPIS. Estudantes com deficiência (Censo Escolar). Disponível em: <https://nippis.icict.fiocruz.br/painel/estudantes-com-deficiencias/>. Acesso em: 13 set. de 2023.

LOPES, D. A. TELASKA, T. dos S. Inclusão de crianças com transtorno do espectro autista: revisão sistemática da literatura. *Revista Psicopedagia*, v. 39, n. 120, p. 425-434, dez. 2022. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862022000300012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 set. de 2023.

MARQUES, T. B. I. *O que é psicopedagogia: uma breve revisão bibliográfica.* Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/151202/001011515.pdf?sequence=1>. Acesso em: 28 fev. de 2024.

MONTEIRO, E. C. *A educação inclusiva rumo as demandas dos alunos com TEA* [recurso eletrônico] 2020. Disponível em:

<https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/35641>. Acesso em: 13 set. de 2023.

POLONIA, A. C. *et al.* Núcleo de apoio ao discente e docente: panorama interventivo no ensino superior. *EDU REVIEW. International Education and Learning Review / Revista Internacional De Educación Y Aprendizaje*, v. 10, n. 3, p. 219-238, 2022. Disponível em: <https://journals.eagora.org/revEDU/article/view/3166/1886>. Acesso em: 13 set. de 2023.

SANTOS, S. P.; SARDAGNA, H. V. Acessibilidade curricular e inclusão escolar: uma revisão de literatura. *Revista Educere Et Educare*, v. 18, n. 45, 2023. Disponível em: <https://saber.unioeste.br/index.php/educereeteducare/article/view/30639/22078>. Acesso em: 13 set. de 2023.

SILVA, N. C.; CARVALHO, B. G. E. Compreendendo o processo de inclusão escolar no Brasil na perspectiva dos professores: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 23, n. 2, p. 293-308, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/5QWT88nTKPL4VMLSGRG7dSM/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 13 set. de 2023.

SILVEIRA, K. A.; ENUMO, S. R. F.; ROSA, E. M. Concepções de professores sobre inclusão escolar e interações em ambiente inclusivo: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 18, n. 4, p. 695-708, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/sN6wfRgRRg6qMYNpLTHS5tR/?format=html>. Acesso em: 13 set. de 2023.

Sobre a autora



BIANCA SPINA STADNIK

Mestre em Neurociência e Cognição pela UFABC, graduada em Pedagogia, especialista em Educação Especial, psicopedagoga, psicomotricista, mediadora da aprendizagem pelo Instituto Feuerstein. Membro da Sociedade Brasileira de Neurociências e Comportamento, do Conselho Federal de Educadores e Pedagogos (CFEP 23007867), e da Associação Brasileira de Psicopedagogia ABPp 1072. Amiga da Rede da Ciência para a Educação, Rede CpE. Habilitada para implementação da comunicação alternativa PECS pela Pyramid Educational Consultants. Com 19 anos de experiência em sala de aula, em escola pública e privada, já atuou na Sala de Recursos Multifuncionais da Rede Municipal de São Paulo, como coordenadora pedagógica dos ensinos infantil e fundamental I e II. Atualmente, oferece atendimentos clínicos, além de assessoria, cursos de formação e palestras para profissionais e instituições escolares. Trabalha com adaptação do currículo escolar, proposto para o ano/série no qual a criança está matriculada, sempre em convergência com o planejamento do professor.

Contatos

bianca.stdk@gmail.com
bianca.stdk@assessoriaeducacional.com
Instagram: @bianca_spina_stadnik
11 98117 2160
Lattes ID: http://lattes.cnpq.br/2003381725324864
Orcid ID: https://orcid.org/0000-0002-1814-8690

---

23 NIPPIS – Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social.

ENTRE IDAS E VINDAS EM TANTOS LUGARES: SOBRE RESILIÊNCIA NO DIAGNÓSTICO DE TEA

11

Este capítulo visa construir as relações entre resiliência e parentalidade atípica, analisando expectativas parentais não realizadas e questões relacionadas ao diagnóstico do autismo. Assim, após o diagnóstico, pais e cuidadores enfrentam momentos de luto acerca de expectativas não realizadas e, aqui, utiliza-se a metáfora da jornada para a construção de estratégias de enfrentamento rumo à resiliência.

POR BRUNO RESENDE E GEOVANA PAROLINI

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a ITÁLIA. Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! É tudo muito excitante. Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois, aterrissa. O comissário de bordo chega e diz: “BEM-VINDO À HOLANDA!”

– Holanda!?! – diz você. – O que quer dizer com Holanda!?!? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente. Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E encontrará todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor, começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs.

Mas todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: – Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado.

E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa. Porém, se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais sobre a Holanda (Kingsley, 1987, p. 27-28).

Seria impossível iniciar esta viagem sem este texto de Kingsley (1987), já que traduz de forma adequada muito do que se experiencia em relação à maternidade atípica. Cheios de expectativas e sonhos, os pais, a mãe ou pai, ou mesmo pessoas em experiências de adoção percebem-se planejando e desejando filhos e filhas que ainda estão a caminho. Tomam de assalto as próprias experiências em família e enchem-se de sentimentos e pensamentos, valores e ideias, planos e vontades para aquele que se encontrará no caminho.

I. SOBRE O CAMINHO

Desde Freud (2019) até Bowlby (2023), a influência do apego e da relação parental no desenvolvimento dos filhos é caminho para aqueles que trabalham com crianças. Além disso, lida-se com as expectativas e vontades dos pais em relação às experiências da parentalidade e como essas escolhas afetam a

construção da identidade parental. Nesse contexto, representações são formadas e experiências são vivenciadas, incluindo as representações do transtorno do espectro autista (TEA).

O autismo é, de fato, um tema que envolve tanto o conhecimento científico quanto aspectos sociais e individuais. Desta feita, Leo Kanner modificou o termo “autismo infantil precoce” em 1943 e, até hoje, o autismo é um conceito amplo. O *DSM-5* define o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento com dificuldades em interação social, comunicação e comportamentos repetitivos.

A percepção e interpretação do autismo pela sociedade ultrapassam o âmbito médico. A representação social do TEA é uma construção complexa, influenciada por contextos históricos, culturais, políticos e ideológicos. Destaca-se o papel das representações sociais relacionadas à formulação que indivíduos, grupos ou sociedades têm sobre o tema, afetando relações sociais, expressões de identidade e refletindo em condutas, atitudes e valores humanos (Osti e Silveira, 2013).

As representações sociais podem mudar para se adaptar às transformações sociais. Deve-se reconsiderar se as atitudes estão alinhadas com essas mudanças, reconstruindo comportamentos disfuncionais em direção a uma visão de seres humanos capazes de aprender e mudar. Em relação aos autistas, há clara necessidade de inclusão social, luta constante por compreensão e respeito.

Apesar dos avanços na melhora dos sintomas e nas intervenções do autismo, persistem lacunas na forma como muitas pessoas enfrentam o diagnóstico. Em meio aos desafios, é nosso papel como agentes de mudança traçar um novo caminho. Ao incluir diferenças e ajustar

atitudes e valores pessoais, podemos considerar que elas alteram a perspectiva em relação ao mundo e aos outros.

II. RECALCULAR A ROTA

Elisabeth Kübler-Ross propôs cinco fases do luto, inicialmente relacionadas à morte, mas aplicáveis a outros diagnósticos, como o autismo. A negação, primeira fase, intensa para os pais, pode levá-los a minimizar ou rejeitar o diagnóstico. Na segunda fase, a raiva, experimentam-se frustração e desconfiança, direcionando sentimentos para diversos alvos. Na fase três – barganha – os pais buscam soluções e tratamentos alternativos na esperança de reverter o quadro clínico do filho. Ao perceberem a exaustão desses esforços, enfrentam sentimentos de desesperança e tristeza. A fase de aceitação, após uma fase depressiva, conforme indicam Freitas e De Jesus (2020), fortalece os pais para lidar com desafios e aproveitar as experiências, promovendo qualidade de vida e novas perspectivas.

As fases do luto após o diagnóstico de autismo não seguem uma ordem fixa e podem se sobrepor, variando em intensidade e duração para cada pessoa. Compreender essas fases é crucial para os pais lidarem com suas emoções e buscarem o apoio necessário diante dessa realidade desafiadora e única.

O momento do diagnóstico pode ser comparado a um GPS interior com necessidade de recálculo da rota, trazendo diversos sentimentos para quem esperava um caminho mais suave – mas e se o diagnóstico é oferecido? E quando se chega a Holanda de fato? O que será preciso estar na mala? Quais aplicativos serão necessários para fazer um novo guia ou rota de viagem?

III. UMA NOVA BAGAGEM

A resiliência, termo fundamental na Psicologia, é

definida por Hunter, Grey e McEwen (2018) como a capacidade de superar adversidades e alcançar resultados positivos no desenvolvimento. Destaca-se na neurociência como um fator crucial para o desenvolvimento de habilidades, recursos individuais, tomada de decisões e resolução de problemas, indo além de uma simples palavra. A resiliência é vital para pais de crianças e adolescentes, assim como para cuidadores de pessoas com autismo, não apenas no momento do diagnóstico, mas ao longo do percurso subsequente. Semensato e Bosa (2017) oferecem perspectivas derivadas do desenvolvimento da resiliência entre pais de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Semensato e Bosa (2017) enfatizam a importância de reavaliar a trajetória pós-diagnóstico do TEA, adaptando-a conforme necessário. Famílias percebem suas crenças sobre tratamento, envolvendo processos variados, formatos terapêuticos, demandas de tempo e suporte profissional, seja de apoio, seja de desamparo. A construção da resiliência exige propostas com escuta atenta desse contexto – comunicação cuidadosa e apoio adaptado às necessidades em evolução.

A rede de apoio, representada pelos companheiros de jornada, desempenha papel crucial. Muitas vezes as mães enfrentam sobrecargas, conforme Viera (2016). As muitas horas de tarefas terapêuticas, as demandas familiares e a própria visão da maternidade continuam sendo aspectos cruciais na aceitação e no enfrentamento dos desafios. A parentalidade em casais com filhos com TEA também demanda atenção especial. Semensato e Bosa (2017) e Pina *et al* (2016) destacam que a construção da relação conjugal vai além do diagnóstico, incluindo variáveis como as dimensões de coparentalidade, fundamentais para a resiliência diante da solidão e medos que acompanham o processo. A

experiência de construir redes de apoio tem se mostrado uma contribuição robusta nesse percurso resiliente.

Destaca-se claramente a necessidade de formar redes de apoio social, tanto solidárias quanto aquelas de diversas estruturas sociais, sejam públicas, sejam privadas. Essas redes surgem por meio de grupos de apoio a pais, associações estruturadas ou até mesmo virtualmente, sendo um elemento fundamental para a dimensão da resiliência. Embora exijam gestão e cuidado dos serviços públicos, conforme apontado por Neto e Do Nascimento (2022), suas demandas são elementos que articulam propostas de retornos de informações legais e promovem a união coletiva.

Propostas de resiliência ultrapassam a redefinição do diagnóstico, envolvendo estratégias de enfrentamento influenciadas por variáveis diversas. Semensato e Bosa (2017) indicam amplas variáveis, incluindo processos infraestruturais. Barreto *et al*. (2020) destacam essa dimensão ao comparar estratégias em famílias vulneráveis. Apesar da necessidade de cuidado nas dimensões de resiliência, essas famílias buscam apoio em redes de assistência, ressaltando a importância de propostas para reconsiderar a sobrecarga, seja estrutural, seja relacionada ao cuidado materno, diante de desafios e vulnerabilidades no contexto social.

A metáfora da viagem é significativa para a resiliência, pois proporciona uma visão ampla das experiências desafiadoras e gratificantes em um caminho incerto como o do diagnóstico. Além da resiliência, profissionais em redes de apoio, avaliação, diagnóstico e comunicação com famílias de pessoas com TEA devem considerar fatores de risco e estratégias de enfrentamento. Uma metáfora comum na terapia cognitivo-comportamental, como a máscara de oxigênio em uma viagem de avião,

também pode ser aplicada.

Conforme essa metáfora, em situações desafiadoras, máscaras devem ser primeiro colocadas na própria pessoa e depois nos outros. Isso destaca a importância do cuidado com a família como um meio para o cuidado do paciente. Além disso, na jornada, a perspectiva individual, olhando pela janela de um trem, avião, carro ou qualquer meio de transporte, pode ser aprimorada. Mesmo diante de adversidades, é crucial conhecer o que cada um pode oferecer. E se faltar alguma ferramenta, reconhecer que alguém próximo pode emprestar ou até mesmo ensinar a construir, é fundamental para a jornada. De qualquer forma, seja bem-vindo à Holanda. Aproveite e permita que os demais possam aproveitá-la com você.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* – DSM-5 - TR. Edição revisada. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

BARRETO, A. F. *et al*. *Indicadores de risco e proteção para a saúde mental de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em situação de vulnerabilidade social.* 2020. 99 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2020.

BOWLBY, J. *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego.* Porto Alegre: Artmed, 2023.

CASTELA, C. A. *Representações Sociais e Atitudes face ao Autismo.* Sapientia – Universidade do Algarve, 2013. Disponível em: <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/3538>. Acesso em: 21 maio de 2024.

INSTITUTO NEUROSABER. *DSM-5 e TEA: o diagnóstico do*

autismo. 2022. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/dsm-5-e-tea-o-diagnostico-do-autismo>. Acesso em: 21 maio de 2024.

FREITAS, A. S. L.; DE JESUS, K. S.; NASCIMENTO, V. G. Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. *PerCursos,* v. 21, n. 47. p. 171-196, 2020.

FREUD, S. *A interpretação dos sonhos.* Porto Alegre: L&PM Editores, 2019.

HUNTER, R. G.; GRAY, J. D.; MCEWEN, B. S. The neuroscience of resilience. *Journal of the Society for Social Work and Research,* v. 9, n. 2. p. 305-339, 2018.

JIMÉNEZ PINA, E. *Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista.* 2016. Tese (Doutorado). Valência: Universitat de València, 2016.

KINGSLEY, E. *Bem-vindo à Holanda.* Trad. SAHASHI, Y. 1987. Disponível em: <https://jdss.or.jp/plus-happy/wp-content/uploads/pdf/po/book/JDS2019-tane_page28_29_protected_po.pdf>. Acesso em: 02 dez. de 2023.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* São Paulo: Martins Fontes, 2017.

NETO, A. G. C.; DO NASCIMENTO, D. T. Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década. *Revista de Gestão e Secretariado (Management and Administrative Professional Review),* v. 13, n. 3. p. 689-711, 2022.

OSTI, A.; SILVEIRA, C. A. F.; BRENELLI, R. P. Representações sociais – aproximando Piaget e Moscovici. *Schéme – Revista Eletrônica de Psicologia e*

Epistemologia Genética. n. 1, v. 5, 2022.

PINA, D. E. *et al. Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista.* 2016. Tese de Doutorado. Universitat de València.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa,* v. 33, p. e33416, 2017.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B., *Psicologia social.* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 457-502.

VIERA, R. A. S. Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, v. 6, n. 1. p. 25-48, 2016.

Sobre os autores



BRUNO RESENDE

É psicólogo e neuropsicólogo, com especialização em Terapia Cognitivo-comportamental e Terapia Cognitivo-comportamental da Infância, além de possuir especializações em Análise do Comportamento Aplicada, Psicologia do Trânsito e Neuropsicologia. Trabalha na área de neuropsicologia, realizando avaliações neuropsicológicas e intervenções aplicadas ao autismo. Também desempenha o papel de coordenador clínico na instituição A&+ (Associação de Apoio a Pais e Autistas de Araxá). Com mais de dez anos de experiência, atua como psicólogo clínico e responsável técnico em instituição de avaliação psicológica para trânsito.

Contato

bruno_aresende@yahoo.com.br



GEOVANA PAROLINI

Psicóloga clínica com ênfase na abordagem cognitivo-comportamental pelo Centro Universitário do Planalto de Araxá. Especializanda em Neuropsicologia pelo Child Behavior Institute of Miami (CBI of Miami). Atua como psicóloga voluntária no A&+ (Associação de Apoio a Pais e Autistas de Araxá) desde 2023, realizando atendimentos para crianças e adolescentes autistas. Atuou como acompanhante terapêutica, realizando intervenções pautadas na análise do comportamento aplicada (ABA) por três anos, sendo também mediadora escolar por um ano.

Contato

psigeovanaparolini@gmail.com

CONSTRUINDO CONEXÕES: TERAPIA OCUPACIONAL E INCLUSÃO ESCOLAR NO MUNDO DO AUTISMO

12

Neste capítulo, abordaremos a relevância da terapia ocupacional (TO) no processo de inclusão escolar da criança com transtorno do espectro autista (TEA). Adentraremos em um universo fundamental para a promoção do desenvolvimento do bem-estar de crianças no espectro do autismo. A TO emerge como uma ferramenta essencial nesse contexto, desempenhando papel crucial na adaptação de práticas inclusivas no ambiente escolar, indo além das práticas do consultório.

POR CISSY K. TINAZI

Na inclusão escolar de crianças no espectro do autismo, a atuação do terapeuta ocupacional se mostra vital na criação de um ambiente educacional verdadeiramente inclusivo. Este capítulo destaca a relação crucial entre a terapia ocupacional (TO) e a inclusão escolar, desafiando e inspirando a compreensão de como esses elementos podem colaborar para o desenvolvimento integral das crianças com autismo.

Ao explorar a essência da TO, entendemos como essa disciplina, focada nas necessidades individuais, é essencial na criação de estratégias personalizadas. Desde a importância da rotina e a sensibilidade aos estímulos sensoriais até a adaptação de espaços físicos, a TO não apenas enfrenta os desafios específicos do autismo, mas também cria um ambiente acolhedor que estimula o potencial único de cada criança.

A colaboração multidisciplinar surge como pilar na

construção de conexões sólidas. Reunindo terapeutas ocupacionais, professores, pais e outros profissionais, essa sinergia vai além dos limites tradicionais de intervenção. Essa colaboração não só abre canais de comunicação eficazes, mas também fortalece a compreensão holística das necessidades das crianças autistas. Estratégias aplicadas em sala de aula podem ser complementadas em casa, garantindo uma consistência crucial para o progresso contínuo e o desenvolvimento da independência de suas atividades de vida diária.

A TO, como campo abrangente, atua nas áreas da saúde, educação e social, buscando promover a independência de indivíduos que enfrentam diversas dificuldades. No contexto escolar, as barreiras à participação social podem surgir de diversas formas e a TO contribuirá para o desenvolvimento de estratégias que ampliem o entorno social, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas.

Além disso, a atuação do terapeuta ocupacional estende-se às dificuldades específicas, como o déficit de coordenação motora para a escrita e o uso da tesoura, o déficit atencional e cognitivo. Estratégias como tesouras adaptadas, adaptadores no lápis e uso de planos inclinados são exemplos de abordagens aplicáveis no ambiente escolar, junto a momentos de descanso e de auxílio à professora, recursos que promovem a autorregulação, a adaptação curricular e das atividades pedagógicas.

Esse profissional também desempenha um papel fundamental ao abordar desafios comuns de crianças com TEA, como interesses restritos e estereotipados, organização da rotina escolar, socialização e o brincar compartilhado e funcional. A abordagem de integração

sensorial, utilizada nos contextos escolares, busca promover respostas adaptativas relacionadas a propriocepção, sistema vestibular e tátil, entre outros, para apoiar o aluno no aprimoramento do desempenho de suas ocupações estudantis.

Esse profissional observará e intervirá na forma como a criança retira e coloca os calçados; se é capaz de se alimentar de forma independente e como usa os utensílios; como é o planejamento e a consciência corporal ao adentrar no parquinho; como a criança se relaciona com as texturas e os sons que o ambiente oferece; se necessita de alguma estratégia como um abafador sonoro ou *stim toys*, por exemplo. Todas essas demandas devem ser pontuadas e estimuladas no ambiente escolar e ter o treino complementar no domicílio e no consultório.

O terapeuta ocupacional facilita o brincar, propondo atividades adequadas às faixas etárias que estimulem o desenvolvimento da criança. Essas estratégias favorecem as potencialidades dos alunos com necessidades educacionais especiais, contribuindo para sua inserção e interação social no ambiente educacional e social.

A escola, nesse cenário, assume papel crucial como um ambiente estimulante, expandindo as oportunidades de interações sociais e contribuindo para o desenvolvimento pleno das crianças com autismo. A aprendizagem é plenamente viável, e a educação, por meio de adaptações e estratégias adequadas, torna-se uma ferramenta essencial para o progresso acadêmico e participação nas atividades cotidianas.

REFERÊNCIAS

CAMARGO, S. P. H. Desafios no processo de

escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores. *Educação & Realidade,* v. 36, 2020.

LINS, S. R. A. *et al*. Práticas e desafios do terapeuta ocupacional em contextos escolares no Distrito Federal. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo,* v. 32, n.1-3, p.211-220, 2023. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3pe211692.

SANTOS, N. D. M. dos; REIS, N. M. de M. Contribuições da terapia ocupacional para o processo de inclusão das pessoas com necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino. *Pedagogia em Ação*, v.14, n.2, 2ª sem. 2020. ISSN 2175-7003.

Sobre a autora



CISSY K. TINAZI

Terapeuta ocupacional graduada pela Universidade de Brasília (UnB) em 2017, pós-graduada em Educação Especial e Inclusiva, fundadora do Espaço Alcançar, no qual se dedica ao atendimento neuropediátrico. Sua formação inclui cursos relevantes como Integração Sensorial de Ayres, Bobath e ABA, demonstrando um compromisso com abordagens diversificadas e atualizadas. Seu diferencial reside na busca contínua por conhecimento para enriquecer seus atendimentos e promover o desenvolvimento infantil. Destaca-se pela conexão entre terapeuta, família, paciente e escola, evidenciando um comprometimento com a colaboração multidisciplinar. A combinação de uma sólida formação acadêmica e experiência prática a posiciona como uma profissional dedicada ao avanço da terapia ocupacional, especialmente no contexto neuropediátrico, visando à melhoria da qualidade de vida das crianças atendidas.

Contatos

www.espacoalcancar.com.br

cissytinazi2@gmail.com

Instagram: @espacoalcancargama

61 98283 2449

AUTISMO: UM DESAFIO PARA PAIS E ESCOLA

13

O autismo tem sido apresentado cada vez mais dentro do âmbito escolar, no qual percebemos uma grande dificuldade dos profissionais para lidar com o assunto. As famílias buscam esse apoio dentro da escola. Por isso, é fundamental que todos os profissionais que venham a conviver com esse indivíduo tenham uma formação ou, no mínimo, conhecimento para saber fazer as intervenções necessárias sem criar rótulos e ações de qualidade para as limitações do aprendente.

POR CLÁUDIA CAVALCANTE E RITA DE CÁSSIA A. PERES

VOCÊ SABE O QUE É AUTISMO?

Antes de começarmos a falar sobre o impacto do transtorno na família e na escola, é importante conhecermos um pouco sobre ele.

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, definido, segundo a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), por:

- Déficit na comunicação e na interação social.
- Padrões restritos e repetitivos de comportamento.

UM POUCO DA HISTÓRIA

Em 1930, Leo Kanner fundou o primeiro departamento de psiquiatria infantil no hospital Universitário da John Hopkins University em Baltimore, e publicou o primeiro tratado de psiquiatria em língua inglesa, em 1935. Outros precursores no tema foram Hans Asperger e Lorna Wing, que formaram as bases do estudo moderno sobre o TEA.

Nos anos 1980-1990, para cada 2 mil crianças que

nasciam, 1 tinha autismo. Hoje essa proporção é de 1 para 36. De acordo com dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), dos Estados Unidos, estima-se que aproximadamente 1% da população mundial tenha autismo.

Dessa forma, o TEA se torna um grande problema de saúde pública que deve ser enfrentado com a participação e o apoio da sociedade civil, além do poder público, tendo em vista que a heterogeneidade de comportamentos e o desenvolvimento presentes em alguns subtipos de TEA são entendidos como produto de uma “desordem de sistemas”, sendo cogitado que essa “desordem” decorra da interação de fatores epigenéticos e fatores ambientais, os quais desempenhariam um papel importante na expressão fenotípica. Quanto a esse aspecto, é interessante enfatizar que a diversidade fenotípica presente no TEA é algo perceptível desde o processo do diagnóstico (Volkmar, 2006).

FAMÍLIA E ESCOLA

É importante ressaltar o papel fundamental da família e da escola na educação de crianças com TEA. Ao analisar o cenário atual, a primeira inclusão é com a família; sem ela a inclusão escolar não é possível. O autismo ainda gera muito preconceito por parte da sociedade, que vê o autista como diferente e “esquisito”.

Em consequência disso, precisamos ter um olhar de respeito para essas crianças, adolescentes e adultos. É primordial esse olhar de afeto e sensibilidade para que possam ter uma evolução nas intervenções apresentadas no seu aprendizado.

Compete a cada profissional dentro de sua área de atuação dar suporte e orientação às famílias de pessoas com TEA desde o momento do diagnóstico até etapas

diversas propostas ao longo do processo de atendimento.

Por outro lado, a escola necessita compreender a família, seus anseios e inseguranças. A ação que mais contribui para o trabalho pedagógico consonante é a compreensão mútua.

O papel da escola é se empenhar, por meio de conversas com a família, e de proporcionar a esse aluno recursos que devem ser conduzidos em conjunto para seu melhor desenvolvimento, como atividades da vida diárias (AVDs), promoção de contatos sociais, entre outras.

Também precisamos garantir ao aluno com TEA o acesso ao currículo escolar com adaptações para cada situação em especial. Podemos citar o Plano de Estudo Individualizado (PEI). Se o aluno trabalha Análise do Comportamento Aplicada (ABA) com outros profissionais, deverá dar continuidade no seu âmbito escolar ou com espaços de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e sala de recursos multifuncionais.

É importante lembrarmos que o direito a esses profissionais é assegurado pela Lei n. 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), que institui os direitos da pessoa com o TEA, assim como pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Lei n.13.146/2015. No entanto, precisamos ter em mente que nem todas as pessoas com TEA necessitarão desses recursos. Para isso, é importante fazermos relatórios com outros profissionais que acompanham a criança, reforçando ou não a necessidade do apoio escolar.

Como exemplo, o estado do Rio de Janeiro aprovou, por a Lei n. 10.186/2023, em que as unidades de saúde do estado deverão utilizar o questionário M-CHAT, que prevê sinais precoces do autismo. Também há a Lei

n.10.194/2023, que instituiu o Programa de Saúde Mental para pais e cuidadores de deficiência no estado do Rio de Janeiro. Esse programa visa oferecer apoio psicológico *on-line* para quem mais precisa, com atendimento gratuito para famílias com renda de até três salários-mínimos.

PROMOVENDO A DIVERSIDADE NO AMBIENTE ESCOLAR

Família e escola são corresponsáveis tanto pelos recursos que serão utilizados como pelos desafios. Trata-se da construção de uma experiência compartilhada na busca de alternativas pedagógicas. É importante lembrar que os ambientes podem tanto trazer benefícios ao aluno quanto lhes causar danos, como medo, ansiedade, reações disruptivas e inseguranças (Cunha, 2015).

As propostas de intervenções clínicas e institucionais são de grande importância para a evolução global das pessoas com TEA. Logo, é fundamental a boa comunicação entre pais e professores e entre pais e equipes multidisciplinares para que ocorra um movimento de inclusão socioeducacional do aluno com TEA.

COMO LIDAR COM O ALUNO AUTISTA NA ESCOLA

Primeiro, não os rotular e, em seguida, praticarmos ações de qualidade. Devemos olhar para ele e transpormos as expressões externas das barreiras do ceticismo. São elas que mais impedem a inclusão do aluno em nossos esforços e sonhos.

A atuação do professor deve envolver três estágios:

- Observação: atentar-se para as caraterísticas pessoais do aluno.
- Avaliação: verificar o comportamento do aluno diante dos instrumentos pedagógicos. Deve-se estabelecer

metas.
• Mediação: a atuação docente faz-se na prática pedagógica.

A partir disso, precisamos responder à seguinte pergunta:

O que fazer diante dos comportamentos disruptivos?

- Não se alterar.
- Redirecionar a ação do aluno.
- Falar baixo e procurar manter o mesmo tom de voz.

É importante que o professor conheça o aluno, como ele aprende, como seu cérebro funciona, como pensa, para que desenvolva habilidades e atividades pedagógicas e elementares de sua vida diária.

Na mediação, devemos atuar com as seguintes propostas:

- Priorizar a autonomia.
- Identificar o saber que o aluno já possui.
- Estimular e privilegiar a comunicação.
- Avaliar os recursos disponíveis.
- Propor atividades de acordo com o aluno.
- Propor atividades inclusivas com toda a turma.

MÉTODOS DE INTERVENÇÃO PARA O AUTISMO

Alguns profissionais escolhem uma linha de trabalho interventivo, na qual o profissional tem que possuir os conhecimentos necessários. Dentre eles estão os métodos ABA, Denver e TEACCH.

Terapia ABA

ABA (*Applied Behavior Analysis* - Análise do Comportamento Aplicada) é uma terapia que possui maiores evidências científicas sobre a aplicabilidade no tratamento do TEA. Nessa prática, a intervenção é

planejada e executada cuidadosamente, abrangendo as atividades dos pacientes em todos os ambientes frequentados por eles (casa, escola, lazer, entre outros).

Modelo Denver

O modelo foi criado no início dos anos 1980 com a intenção de estimular e ensinar aos pacientes o contato social. O método pode ser definido como um mecanismo ou um protocolo de abordagens de cunho mais desenvolvimentista. Além disso, ele serve para intervir nos atrasos manifestados pela criança em função do autismo.

Geralmente é usado por especialistas em crianças na faixa dos dois a três anos de idade. O método Denver se baseia muito em ajudar a criança naquilo que sabemos sobre aprendizagem cerebral do bebê. Além disso, o modelo trabalha a aprendizagem emocional e social por meio de práticas e da interação generalizada.

Método TEACCH

Esse método foi desenvolvido na década de 1960 no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina na Universidade da Carolina do Norte, nos Estados Unidos, representando, na prática, a resposta do governo ao movimento crescente dos pais que reclamavam da falta de atendimento educacional para as crianças com autismo.

O TEACCH foi implantado em salas especiais em um número muito grande de escolas públicas nos Estados Unidos. Esse método foi sendo aperfeiçoado por meio do intercâmbio permanente entre a teoria do Centro e a prática nas salas de aula. O método TEACCH utiliza uma avaliação denominada Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R) para avaliar a criança e determinar seus pontos fortes e de maior interesse, suas dificuldades e, a partir

desses pontos, montar um programa individualizado.

“Quando alguém diz que é difícil se conectar com uma criança com autismo, eu sorrio e digo: você pode ter certeza de que ela se sente do mesmo jeito a respeito de você” (Academia do Autismo – Fábio Coelho).

REFERÊNCIAS

ACADEMIA do Autismo Fábio Coelho. Disponível em: <https://br.academiadoautismo.com/>. Acesso em: 29 abr. de 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRAGA, W. C. *Autismo azul e de todas as cores: guia básico para pais e profissionais.* São Paulo: Paulinas, 2018.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. Lei Estadual (RJ) n. 10.186, de 23 de novembro de 2023. Altera a Lei n. 9.425 de 29 de setembro de 2021, para ampliar o direito ao laudo médico por tempo indeterminado àa pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) e veda a exigência de renovação do laudo médico que atesta sua condição por tempo indeterminado. *Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro*, p. 1, 24.11.2023.

BRASIL. Lei Estadual (RJ) n. 10.194, de 1 de dezembro

de 2023. Institui o Programa de Saúde Mental, Prevenção de Depressão e Suicídio para Pais e Cuidadores Diretos de Pessoas com Deficiência, e dá outras providências.

BRITES, D. R.; BRITES, L. *Mentes únicas*. São Paulo: Gente, 2019.

CUNHA, E. *Práticas pedagógicas para inclusão e diversidade*. Rio de Janeiro: Wak, 2015.

CONVIVENDO COM O TEA – CARTILHAS. *Autismo e realidade*. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/cartilhas/?utm_source=site&utm_medium=exit_intent&utm_campaign=test_ab_exit_cartilhas>. Acesso em: 3 nov. de 2023.

SECRETARIA de Educação do Estado do Paraná. Academia do Autismo Fábio Coelho. Disponível em: <http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/tvmultimidia/sons/2011/pedagogia/autismo.mp3?21239>. Acesso em: 29 abr. de 2024.

Volkmar, 2006.

Sobre as autoras



CLÁUDIA CAVALCANTE

Pedagoga graduada pela Universidade Salgado de Oliveira (Universo, em 2002), com pós-graduações em Psicopedagogia Clínica e Institucional, Neuropsicopedagogia Clínica e Institucional com Educação Especial e Inclusiva, em Psicomotricidade Clínica e Relacional e em TEA, com ênfase na Neurociência em Métodos de Intervenção. Mestranda em Educação pela Universidad Europea del Atlántico, Espanha (2023). Graduanda em Fonoaudiologia e pós-graduanda em ABA. Atualmente, é professora do ensino superior, além de psicopedagoga e palestrante do Espaço Multi do Aprender, com aplicação ABA.

Contato

cavalcanteclau3@gmail.com



RITA DE CÁSSIA A. PERES

Psicóloga graduada pela Universidade Santa Úrsula (USU) em 1989. Psicopedagoga pela Universidade Cândido Mendes (UCAM) em 2011. Especialista em Neuropsicologia pela Universidade de Araraquara (Uniara) em 2016. Especialista em TEA pelo CBI of Miami, 2020. Mestranda em Neuropsicologia pela Universidad Europea del Atlántico, Espanha, 2022.

Contato

peresrita153@gmail.com

A UTILIZAÇÃO DE BANDAGEM FUNCIONAL COMO RECURSO TERAPÊUTICO NA CORREÇÃO DA PISADA EM PONTA DE PÉ: UMA ABORDAGEM DA TERAPIA OCUPACIONAL E DA FISIOTERAPIA

14

Neste capítulo, demonstraremos as possibilidades de correção da pisada em ponta de pé na criança com transtorno do espectro autista por meio da atuação da terapia ocupacional e da fisioterapia utilizando como recurso terapêutico a aplicação de técnicas especificas com bandagem funcional, visando garantir a evolução da marcha correta de modo positivo e precoce, potencializando o desenvolvimento.

POR CLAUDIA G. ANTELLO E PAOLA DIAS DUARTE

Para o ser humano, uma das etapas mais importantes do desenvolvimento motor é a marcha. Esta é também uma das maiores emoções e talvez a grande conquista que conduzirá a criança para um futuro próspero.

O desenvolvimento infantil está relacionado à integridade neurológica do sistema nervoso central e, juntamente ao aprendizado, com as condutas dos lactentes e as habilidades adquiridas, o desenvolvimento pleno ocorre de modo gradual e durante o ciclo de vida. Essa combinação de fatores torna o ser humano competente para responder às suas necessidades e às

do ambiente.

Com isso, é de extrema importância informações sobre o paciente: com quantas semanas nasceu, se apresentou alguma intercorrência no momento ou logo após o parto, se precisou ficar em UTI neonatal e por quanto tempo, entre outros detalhes que fazem toda a diferença na conduta dos profissionais durante o processo de desenvolvimento ou aprimoramento da marcha. É importante verificar também as influências ambientais sobre o desenvolvimento físico.

A equipe multiprofissional formada pelo terapeuta ocupacional e fisioterapeuta trabalha em prol do paciente formatando cuidados direcionados a reabilitação deles em qualquer faixa etária, de modo a combinarem abordagens e recursos terapêuticos que potencializem seu desenvolvimento e/ou sua recuperação.

O COFFITO, órgão federal regulador das profissões terapia ocupacional e fisioterapia, as define assim:

DEFINIÇÃO DE TERAPIA OCUPACIONAL

A terapia ocupacional atua na reabilitação corporal e de funções básicas do ser humano, utilizando-se de recursos terapêuticos e atividades corporais determinantes para a realização de atividades de vida diária (AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e demais atividades do cotidiano do paciente.

Profissão de nível superior, é voltada aos estudos, à prevenção e ao tratamento de indivíduos portadores de alterações cognitivas, afetivas, perceptivas, psíquicas e motoras, decorrentes ou não de distúrbios genéticos, traumáticos e/ou de doenças adquiridas, por meio da sistematização e utilização da atividade humana como base de desenvolvimento de projetos terapêuticos

específicos, na atenção básica, média complexidade e alta complexidade.

DEFINIÇÃO DE FISIOTERAPIA

O fisioterapeuta é um profissional de saúde com formação acadêmica superior que estuda, previne e trata os distúrbios cinéticos funcionais intercorrentes em órgãos e sistemas do corpo humano, gerados por alterações genéticas, por traumas e por doenças adquiridas. Sua intervenção compreende técnicas e abordagens terapêuticas para promover a recuperação, prevenção e melhoria da função física, mobilidade e qualidade de vida de indivíduos com condições de saúde variadas. A base de suas ações concentra-se na avaliação, diagnóstico, prevenção e tratamento de distúrbios do movimento e funcionalidade do corpo humano com base no diagnóstico cinesiológico funcional.

A capacidade para a marcha exemplifica a influência da maturação no desenvolvimento, sendo um processo contínuo e sequencial, relacionado também à idade cronológica. Esse aspecto se forma após o rolar, sentar-se com e sem apoio, arrastar, engatinhar, passar para ajoelhado, semiajoelhado, em pé, andar com e sem apoio, até que a criança adquira a habilidade íntegra e independente da marcha.

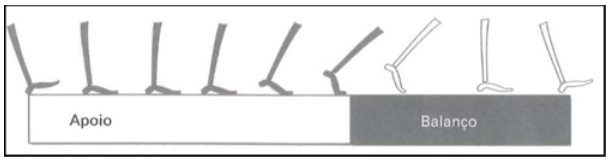


Figura 1. Durante a marcha, o corpo engloba pontos considerados como o centro de gravidade do corpo, a inclinação e a rotação pélvica e os movimentos conjuntos entre quadril, joelho e tornozelo.
Fonte: Perry, 2005.

O CICLO DA MARCHA NORMAL E MADURA ABRANGE AS SEGUINTES FASES

1. Apoio: representa 60% do ciclo, compreendendo a absorção do impacto e sustentação do peso do corpo e encontra-se sujeito a uma instabilidade significativa, pela incidência vertical do centro de gravidade.

2. Balanço/oscilação: corresponde a 40% do ciclo, é a fase em que os dedos tocam o chão e a cabeça. Os braços e o tronco representam 2/3 da massa corporal total e têm de ser direcionados pela musculatura do quadril, a fim de evitar inclinação pélvica.

Estes aspectos descritos são considerados para que se classifique a marcha como normal. Tudo o que altere o padrão da marcha anteriormente descrito é considerado patológico.

Esses fatores estão diretamente ligados ao comprimento funcional dos membros inferiores refletindo diretamente na funcionalidade e na qualidade da marcha.

Ações musculares de estabilizar, acelerar e desacelerar agem em conjunto para a realização da marcha, acrescentando-se que a condição psicossocial do indivíduo também influencia e altera a marcha.

Logo após a etapa inicial da marcha, é preciso acompanhar a criança observando aspectos como o equilíbrio, a transferência de peso sobre os membros inferiores e a angulação da articulação da pelve, joelhos e tornozelos, bem como o alinhamento da coluna vertebral e o controle imaturo do movimento, pois é comum a criança andar na ponta dos pés e isso não significa alteração neurológica ou ortopédica. Na maioria das vezes, isso tem relação com a adaptação ao equilíbrio ortostático dinâmico e com a coordenação motora global ainda em evolução. Temos o exemplo a seguir de um bebê com síndrome de Down com sua

postura característica, a base alargada, que pode melhorar quando se aplica bandagem em interno de coxa até os tornozelos para que, por meio da propriocepção, o peso seja distribuído adequadamente.



Figura 2. A marcha na ponta dos pés.
Fonte: Claudia Antello.

A marcha na ponta dos pés poderá ocorrer em crianças com desenvolvimento psicomotor tipico desde fase inicial da marcha até um ano e meio de idade. Entretanto, após algum tempo, a criança já consegue andar sozinha, e é necessário observar se ela ainda tem o hábito de andar na ponta dos pés, pois esse padrão de marcha pode ser o primeiro sinal de alguma patologia caracterizada por alterações de modulação sensorial (hipersensibilidade tátil, busca proprioceptiva e vestibular) e dentro dos aspectos motores, o aumento do tônus extensor para um melhor controle postural (resposta adaptativa), instabilidade postural e alterações cerebrais (corticais).

Quando a marcha na ponta dos pés persistir, apresentará características importantes como: tropeços, quedas, perda de eficácia de direção, diminuição da capacidade ao realizar exercícios, hipertonia do conjunto muscular gastrocnêmio e sóleo, diminuição da mobilidade articular de tornozelo, fascite plantar, calosidade na sola da parte da frente do pé, calcanhar

com pele fina e esbranquiçado, alargamento da base anterior do pé e, em alguns casos, dor no antepé.

Algumas crianças conseguem colocar o pé inteiro no chão, mas preferem andar na ponta dos pés e possuem características comportamentais como atrasos no desenvolvimento motor e na fala, apatia e dificuldade em socialização, podendo estar associado com o transtorno do espectro autista; daí a importância de uma investigação completa.

Como muitos fatores interferem e interagem com o desenvolvimento da criança, as avaliações devem ser criteriosas considerando o processo maturacional de cada fase individualmente, observando se as fases do desenvolvimento estão progredindo ou progredirão em sequência e de maneira adequada.

TRATAMENTO

O tratamento para as alterações de marcha poderá ser conservador, cirúrgico ou pode utilizar recursos inovadores como a aplicação de técnicas específicas de bandagem.

O tratamento precoce desenvolvido pela equipe multiprofissional é indispensável. As intervenções fisioterapêuticas são de suma importância para averiguar se o paciente apresenta restrição na amplitude de movimento passivo ou ativo global, porém com ênfase em membros inferiores, encurtamento importante nos músculos gastrocnêmio e sóleo, limitações na força muscular, anormalidades ou compensações na marcha, déficit da coordenação motora e de equilíbrio estático e dinâmico, abordando o tônus, ajustes devidos às alterações posturais e força muscular conjuntamente. Desse modo, orientamos que as estratégias fisioterapêutica e terapêutica ocupacional sejam

implementadas por meio de uma abordagem global, integrando os aspectos motores, sensoriais e perceptocognitivos em déficit, questões funcionais e de desempenho ocupacional, identificados na avaliação da criança.

As melhores respostas para a marcha na ponta dos pés são observadas em pacientes que receberam intervenção precoce e nesse período foram aplicadas técnicas específicas de bandagem funcional para correção articular e modulação sensorial tátil na região de calcâneo, tendão de Aquiles e região plantar, melhorando o ângulo da articulação de tornozelos e pés preparando essa criança para uma pisada segura para realização das AVDs e do brincar para os quais a mobilidade articular para a dorsiflexão é fundamental durante esse processo.

Implementando as intervenções por meio de recursos lúdicos, o brincar, função básica da criança, influencia positivamente durante sua participação em jogos e brincadeiras nos quais o deslocamento é primordial, resultando de modo controlado e automático quando necessária a predominância de movimentos realizados nos planos linear e progressivo próprios da infância.

Em casos mais graves, poderá ser indicada pelo fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional a aplicação de toxina botulínica do tipo A e confecção de órteses de posicionamento para tornozelo. O tratamento médico/cirúrgico, mais invasivo, tem como objetivo o alongamento de tendão.

A UTILIZAÇÃO DE BANDAGENS NA CORREÇÃO DE PISADA EM PONTA DE PÉ

Profissionais habilitados da fisioterapia e terapia ocupacional com formação adequada poderão aplicar as

técnicas específicas utilizando as bandagens funcionais de algodão ou de seda, pois aqui apresentaremos resultados positivos efetivos que demonstram a importância de se desenvolver o Raciocínio Clínico Taping Terapêutico Funcional e Dinâmico®, que engloba métodos como: Kinesio Taping®, Fascial Movement Taping, Neuromuscular Taping, mundialmente reconhecidos.

São técnicas não invasivas que estimulam a ação musculoesquelética e sensorial juntamente com os vetores de força que, aplicados na medida correta e na direção adequada, promovem respostas motoras consideráveis e reparadoras.

É de suma importância que os profissionais tenham a formação completa e compreendam a importância de serem aplicados os vetores de força e percentuais de tração adequados. Do contrário, podem ocorrer alterações severas na postura e equilíbrio.

APLICAÇÃO DE BANDAGEM FUNCIONAL – TÉCNICAS ESPECÍFICAS

Para que se utilizem as bandagens funcionais, de algodão ou de seda, deve-se ter conhecimento de suas características, composição e finalidade. Além das técnicas musculares e ligamentares, existem algumas técnicas que podem ser aplicadas em tratamentos específicos e que influenciam nos padrões de postura e movimento de uma forma positiva.

Exemplo 1: técnica corretiva em I

- Bandagem, corte em I.
- Medir a bandagem sobre o comprimento do ligamento (tendão de Aquiles).
- Aplicar com 40 a 50% de tração, deixando as bases neutras.

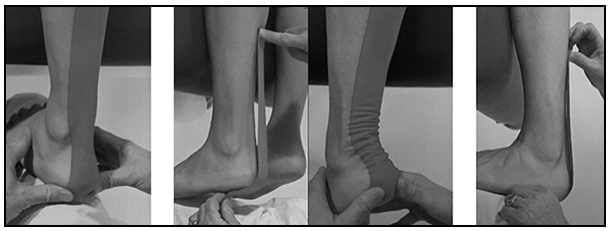


Figura 3. Bandagem de algodão.
Fonte: Neuromuscular Taping®.

Exemplo 2: técnica corretiva em I/espiral

A pisada em ponta de pé ou pisada equina é caracterizada pela transferência de peso para a região anterior dos pés, mais especificamente sobre os dedos.

- Corte em I aplicado desde a região tibial lateral até a região plantar circundando todo o tornozelo e pé.
- Percentual de tração: até 35%.

Para muitas crianças, principalmente as que apresentam frouxidão ligamentar com hiperextensão de joelhos e a marcha equina, o exemplo 3 será de grande benefício.



Figura 4. Esta imagem demonstra as posturas anterior e posterior à aplicação da técnica corretiva.
Fonte: Claudia Antello.

Exemplo 3: técnica em I sobre a fossa poplítea

- Cortar dois Is.
- Aplicar os Is cruzados sobre a fossa poplítea.
- Percentual de tração: até 25%.



Figura 5. Mostra as etapas da aplicação da técnica, evolução e resultado.
Fonte: Claudia Antello.

Obs.: o vetor de força demonstra sua ação recuando ao ponto inicial. Esta técnica pode solucionar a distribuição de peso e corrigir a pisada. Observe a imagem e perceba a diferença nítida no equilíbrio da marcha e da postura ortostática dinâmica desta criança.



Figura 6. Mostra detalhes da técnica que promove a estimulação do calcaneo para correção da pisada
Fonte: Claudia Antello.

Após corrigida pela técnica de mapeamento plantar, a pisada dificilmente voltará a ser desorganizada.

Para a correção desse tipo de pisada, foram apresentadas algumas técnicas que poderão beneficiar de modo simples e eficaz sua criança, mas para isso procure um profissional com formação específica para

tratá-lo e ter uma reabilitação de muito sucesso.

Terapeuta ocupacional e fisioterapeuta trabalhando conjuntamente potencializarão o desenvolvimento do bebê e da criança no que tange à marcha.

REFERÊNCIAS

BLOW, D. *Neuromuscular taping: from theory to practice.* Milão: Ermes, 2012.

PERRY, J. *Análise da marcha. Volume I. Marcha normal.* Barueri, SP: Manole, 2005.

SILVA, C. R. G. G. A. *Taping terapêutico funcional e dinâmico®: teoria e prática orientada.* São Paulo: editora Andreoli, 2023.

Sobre as autoras



CLAUDIA G. ANTELLO

CREFITO 13- 8549/TO

Terapeuta ocupacional. Autora do livro *Taping terapêutico funcional e dinâmico – teoria e prática orientada.* Coautora do livro *TDAH – como este transtorno impacta sua vida?* Mestre em Desenvolvimento Motor da Criança pela Universidade Trás-os-Montes e Alto D´Ouro. Pós-graduada em Neurologia. Formação completa em Kinesio *Taping,* Neurologia, Ortopedia, Medicina Esportiva, Pediatria e *Fascial Movement Taping, Kinesio Taping Pediatric.*

Contatos

www.portaldotaping.com.br

c.antello.ttf@gmail.com

Instagram: @claudiaantello.to



PAOLA DIAS DUARTE

Fisioterapeuta pela Faculdade Estácio de Sá de Campo Grande – MS (2007), pós-graduação em Terapias Manuais; Neurofuncional Pediátrica; Terapia Intensiva em Neonatologia e Pediatria pela Faculdade Inspirar de Campo Grande – MS; *Taping* Terapêutico Funcional (2016); Reprogramação Postural (2015); Avançado de Treinamento – Reabilitação Funcional (2017); Tratamento da Escoliose – Consensos e Diretrizes da SOSORT (2019); Cadeias Musculares (2022); Básico Pediátrico Conceito BOBATH (2023); Reeq. Toracoabdominal – RTA Avançado em Ped. (2024).

Contatos

paolakassia@gmail.com

Instagram: @paolakduarte

COM A PSICOTERAPIA, EU TIVE MINHA SEGUNDA CHANCE

15

Este capítulo traz um recorte do estudo de caso de Paola, que recebeu o diagnóstico de TEA aos 29 anos. Exemplos que ilustram seus relatos são apresentados em primeira pessoa. As análises e sínteses levaram a compreender que Paola viveu experiências aversivas pelo fato de sua condição não ter sido reconhecida. A psicoterapia a levou a explorar possibilidades e ao conhecimento de si mesma.

POR CRISTIANE APARECIDA DA SILVA

Em 2020, Paola chegou a meu consultório. Ela tinha recebido há pouco tempo o diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista) nível 1 de suporte. As dificuldades que ela apresentava exigiam ajuda para se desenvolver na realização de determinadas atividades. Por exemplo, precisava desenvolver ações para estabelecer e ampliar interações sociais – participar de festas da família e da escola dos filhos –, além de minimizar a ocorrência de comportamentos de repetições motoras, como arrancar cabelos e sobrancelhas (tricotilomania), e de comportamentos agressivos (xingar e gritar).

A chegada do diagnóstico de Paola lhe trouxe várias respostas sobre sua forma peculiar de pensar, sentir e agir. Mas só isso não bastava. Ela queria descobrir por que sempre existia uma busca constante de se encaixar em um mundo que parecia confuso: “A forma como as pessoas falam não é o que querem falar”; “Tenho uma expressão [do rosto] muito séria, a ponto de o marido sinalizar para mim”; “Eu mudo a cor dos meus cabelos sempre e as pessoas me criticam”; “Nunca tive segunda

chance para nada!”

Percebi o quanto seu olhar refletia tristezas e angústias. Passei a questionar Paola sobre suas dificuldades e sobre suas razões para tentar se encaixar em um lugar no qual as pessoas a queriam colocar. Eram visíveis sua insegurança e baixa autoestima. Ela vinha sendo criticada em muitos aspectos de sua vida, inclusive como mãe.

Acompanhei Paola por quase três anos. Nesse período, confiava que conseguiria ajudá-la. Ela buscava colocar em prática o que combinávamos, e dizia que as intervenções faziam sentido. Ela era explícita em dizer o quanto se sentia compreendida e apoiada no processo de psicoterapia. Nas sessões, dei modelos e instruções sobre interações sociais desejadas, fizemos muitos procedimentos de ensaios comportamentais e de exposições acompanhadas ao ambiente natural dela. Paola se mostrou em um desenvolvimento de comportamentos desejados e na direção de minimizar suas dificuldades.

Os relatos a seguir foram feitos por Paola, em uma entrevista recente que realizei com ela, como forma de “ouvir” como ela se sentiu a respeito de seu desenvolvimento no processo de psicoterapia.

INFÂNCIA

Eu sempre soube que era diferente, sempre tive essa percepção, mas quando era criança quase não sentia essa diferença. Quando a adolescência chegou, foi muito mais difícil.

Na infância, lembro que não conseguia fazer amizades e minha mãe, que sempre me acompanhava, ia no parquinho do condomínio e chamava as crianças para brincar comigo. As poucas amigas que tenho até hoje, foi

minha mãe que fez para mim. Lembro que as brincadeiras tinham que ser sempre do meu jeito. Eu não tinha interesse no que as outras crianças brincavam, não fazia sentido para mim, nunca me encaixava em lugar nenhum.

Quando meus pais recebiam amigos em casa que tinham filhos, eu sofria muito. Eles diziam: "Vai brincar com eles, filha!". Ah, como odiava essa frase. Eu não gostava de brincar. Queria ficar sozinha no meu canto.

Para não ficar sozinha na escola, meus pais sempre me matriculavam onde minhas amigas do condomínio estudavam, porque não me aproximava de crianças que não conhecia.

ADOLESCÊNCIA

As diferenças aumentaram na adolescência. Minhas amigas começaram a ter interesse por meninos, queriam sair e eu só queria brincar de boneca.

Meus pais se incomodavam com isso. Falavam que eu já era grande o bastante para continuar brincando de boneca. Então, me deram um diário e um rádio, e me incentivaram a escrever e ouvir música. Como sempre gostei de escrever, o diário continuou sendo uma brincadeira para mim.

Minha adolescência foi bem solitária. Naquela época, havia uma pressão para que todas as meninas tivessem um namoradinho. Só que meus interesses eram completamente diferentes dos das outras meninas. Ainda assim, num determinado momento, tentei namorar um menino que gostava de mim. Porém, sugeri algumas regras – pelo fato de não gostar de as pessoas ficarem me tocando, a gente não podia se beijar e só podia ficar um pouco de mãos dadas. Às vezes, ficávamos dias sem nos vermos. É claro que rapidamente o namoro acabou.

Com 16 anos, resolvi voltar a pé sozinha da escola pela primeira vez. Acabei me perdendo. Meus pais ficaram desesperados. A sorte é que uma vizinha me encontrou e me levou de volta para casa. Depois desse dia, fui proibida de andar sozinha na rua. Essa restrição durou até o dia em que me casei. Mas não tinha apenas esse impedimento. Quando fui aprender a dirigir, por exemplo, nada fazia sentido, não conseguia entender a dinâmica da coisa: espelhos, marcha, freio de mão, acelerador e, de repente, meus pensamentos se dispersavam e me perdia toda. Não conseguia ter o suporte necessário para tirar habilitação, então mais um sonho foi interrompido.

Eu nunca tive segunda chance para nada.

Na escola, uma segunda chance também não existiu. Fui convidada a sair de todas as escolas que estudei, tanto as estaduais quanto as particulares. Não conseguia acompanhar. Não conseguia ficar sentada. Entregava as provas em branco. Nada fazia sentido. Ninguém me aceitava do jeito que eu era. Então, depois de tantas tentativas, parei de estudar [os pais a tiraram] *no 2° ano do Ensino Médio. Chorei muito por isso. Meu sonho de fazer faculdade estava sendo interrompido.*

Eu nunca tive segunda chance para nada.

Mas eu não desisti. Realmente queria estudar. Então, meu pai, vendo meu sofrimento, me matriculou no supletivo e concluí o Ensino Médio. No supletivo, tudo era esquisito. Tinha pessoas de 17 a 60 anos. Não conseguia me encaixar em lugar nenhum. Eu acabava ficando sozinha numa escada da escola. Contudo, foi justamente nessa escada que conheci o Carlos, meu marido. Ele se sentava ao meu lado e, aos poucos, fomos gostando um do outro. Mas só namoramos anos depois.

CASAMENTO

No início, o namoro foi difícil. Ele não entendia o meu jeito, e dizia: "Você fala que me ama, mas não olha no meu olho. Você gosta de outra pessoa?" Então, olhava bem no olho dele e falava que o amava. Mas era difícil para mim.

Após seis meses de namoro, nos casamos. No dia do casamento, fiquei muito ansiosa. Cheguei à porta da igreja e não queria entrar. Meu pai precisou me acalmar. Mas depois deu tudo certo.

*No dia a dia, com o Carlos, não entendia por que tinha que falar e fazer certas coisas. Mais tarde, com a terapia, comecei a entender as necessidades dele e que isso era importante para ele. Hoje, quando conversamos por telefone, nos despedimos assim: "Beijo, te amo! Tchau". Sendo que ele já sabe, né! Se eu me casei com ele e ainda estou aqui é porque o amo [*risos*]. É a mesma coisa que falar: "Olha, o céu é azul!". Por outro lado, ele também entendeu certas coisas, e se sentiu mais amado. Com meu processo de psicoterapia, nossa relação melhorou bastante porque conseguimos estabelecer limites. Como gosto de previsibilidade, sempre conversamos antes de fazer alguma coisa.*

FILHOS

Após três meses de casada, engravidei do Daniel. E, quando ele estava com um ano e oito meses, engravidei do Pablo.

Os primeiros meses da gestação de Daniel foram difíceis. Sou sensível a cheiro e isso se intensificou. Sem contar que não conseguia fazer nada. Fiquei três meses de cama. O bebê mexia toda hora, e eu não conseguia mais me sentir sozinha. Mas depois dos três primeiros meses, consegui aproveitar a gravidez.

A segunda gestação foi mais tranquila porque já tinha

aprendido as estratégias para lidar com as dificuldades. Meus filhos sempre foram muito amados.

A IDENTIFICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Daniel, com 1 ano e 8 meses, começou a apresentar atrasos no desenvolvimento. Minha mãe dizia que eu era igual a ele quando criança. Vi um vídeo do meu aniversário de três anos. Todas as crianças estavam brincando juntas, e eu num cantinho sozinha com um brinquedo. Não interagia com ninguém. Não sorria. Não mudava a expressão.

Então, agendei uma consulta para o Daniel. A médica falou que ele era autista. Eu não sabia o que era isso. Argumentei que também era assim e mostrei o vídeo. Ela falou que talvez eu também fosse autista. Saí de lá desesperada e indignada com a médica. Começamos a investigar sobre o autismo e agendamos com outra médica. Após alguns meses de investigação, veio a confirmação do diagnóstico de autismo dos meus dois filhos e do meu também. Daniel estava com três anos e meio, Pablo com dois e eu com vinte e nove.

Nesse momento, já estava mais aberta para aceitar o diagnóstico. Veio como uma resposta para mim. Como eu gostaria de ter recebido o diagnóstico antes! Entendi que não era esquisita, chata, quieta... Não era nada dos rótulos que me colocaram. Eu agia de determinadas formas pela minha condição. Eu sou autista. Então, passei a entender que as pessoas não eram como eu e vice-versa, e estava tudo bem!

Após o diagnóstico, comecei a fazer psicoterapia e iniciei uma jornada de grandes descobertas que mudaram totalmente a minha vida! Entendi, por exemplo, por que não conseguia acompanhar a escola. Se naquela época tivesse inclusão, teria conseguido

resultados melhores nos estudos. Mas como só existia um caminho pensado para as pessoas neurotípicas, nunca tive uma segunda chance.

A PSICOTERAPIA

Com a terapia, descobri que tenho quantas chances quiser. Sempre posso tentar de novo. É possível, sim. Entendi que tenho uma condição, mas isso não me impede de nada.

Para mim, é difícil explicar as coisas. Mas com a terapia conseguia falar e, mesmo quando não sabia explicar muito bem, era compreendida e tudo ficava mais claro. A terapia me transformou. Aprendi a comunicar para as pessoas na faculdade e no trabalho que sou autista, e isso não é mais vergonha para mim. Eu posso e devo falar para as pessoas entenderem que nem todo mundo funciona do mesmo jeito. E que, se não está funcionando assim para mim, pode funcionar de outra forma.

A terapia foi libertadora. Sem ela, estaria no mesmo lugar. Hoje dirijo e consigo andar a pé sozinha, com algumas estratégias que desenvolvi para não me perder.

Outra grande descoberta foi sobre a minha profissão. Durante o processo, descobri o que realmente gostava de fazer. Me encorajei a deixar o curso de Psicologia e iniciei Pedagogia. Logo, passei num concurso público e hoje trabalho como educadora em uma escola municipal de Ensino Fundamental. Em breve, serei pedagoga. Se não fosse a terapia, não estaria fazendo o que amo. Ou melhor, estaria trabalhando no que as pessoas queriam que eu trabalhasse".

Eu era muito explosiva. Mas, com a terapia, aprendi a administrar meus sentimentos e lidar com minhas emoções. Tenho uma caixinha da terapia na minha cabeça, onde pego todas as dicas e estratégias que

aprendi. Com isso, aprendi a aceitar minha condição – não quero mais me encaixar em padrão nenhum, e está tudo bem em ser como eu sou! Posso ter o cabelo da cor que eu quiser, porque aprendi que, no final das contas, é minha opinião que importa. Eu vejo que, se tivesse [passado por] *terapia na infância, com certeza teria menos traumas, e tudo teria sido mais fácil e feliz!*

DESAFIOS DO PRECONCEITO

O preconceito que sofro é sempre um grande desafio. Sou questionada sobre minhas capacidades como profissional e como mãe. Mas na terapia aprendi estratégias de enfrentamento. Por exemplo, para matricular meus filhos na escola, apresento a minha CNH, que não tem meu diagnóstico de autismo. Depois, quando já sabem que sou capaz de cuidar dos meus filhos, falo que sou autista. Já no estágio atual, usei outra estratégia. Primeiro mostrei meu trabalho e, depois, sabendo da minha capacidade profissional, contei do meu diagnóstico. Ninguém acreditava. Diziam: "Você? Mas você não tem cara. Não parece!." Até hoje não sei que cara que eu tinha que ter.

Sempre acreditei que era burra, chata, descontrolada... Tenho certeza de que muitos autistas, assim como eu, que não têm diagnóstico, recebem diversos rótulos e acabam acreditando neles.

Quando encontro pessoas que acabaram de receber o diagnóstico de autismo, as incentivo a fazer terapia. Quando a gente recebe o diagnóstico, não entende e não sabe o que fazer. No primeiro momento, pensei que, além de todos os rótulos que tive durante a vida, agora teria mais um. Mas foi na terapia que entendi que não seria mais assim, pelo contrário: tirei tudo aquilo que falaram que eu era e que eu achava que era. Se não fosse a terapia, não sei como iria levar isso. Se seria tão

claro e libertador como é hoje, ou se seria mais um rótulo. A terapia é importante, é essencial!

No processo de psicoterapia, Paola passou a trilhar o único caminho que poderia trazer as respostas para sua vida: o Conhecimento de Si Mesma.

"A terapia consiste não em levar o paciente a descobrir a solução para seu problema, mas em mudá-lo de tal modo que seja capaz de descobri-la"

(Skinner, 1953, p.382; 1967, p.216).

Sobre a autora



CRISTIANE APARECIDA DA SILVA

CRP 06/117684

Psicóloga clínica especialista em terapia comportamental, pós-graduada em Transtorno do Espectro Autista e Neuropsicologia, formada em Psicoterapia para Adultos Neurodivergentes.

Contatos

cris.neuropsicologa@gmail.com

Instagram: @psicologa.crissilva

11 97105 7319

NUTRIÇÃO COMO UM DOS PILARES NO TRATAMENTO DO TEA

16

O objetivo deste capítulo sobre nutrição no transtorno do espectro autista é contribuir para o conhecimento e melhoria do estado geral do paciente. Para tanto, foi realizado levantamento bibliográfico, com transcrições textuais de autores nacionais e internacionais, artigos de revistas científicas especializadas, que abordam temas relacionados à educação e à nutrição em portadores de TEA, além da experiência das autoras como nutricionista e psicóloga clínica.

POR CRISTIANE RUIZ DURANTE E ANDREA LORENA STRAVOGIANNIS

O transtorno do espectro autista (TEA) refere-se a uma série de condições relacionadas ao dano no desenvolvimento neurológico, caracterizado por comportamento repetitivo, comprometimento na fala, nas habilidades sociais, na comunicação não verbal. Além disso, esses pacientes também apresentam a má absorção de nutrientes por sintomas digestórios e neurológicos que podem ser amenizados com a intervenção nutricional personalizada.

A modulação do ambiente materno é de fundamental interesse, de acordo com as origens do neurodesenvolvimento do TEA. Embora existam numerosos fatores de risco perinatais que influenciam a fisiologia materno-fetal, incluindo estresse, infecção, diabetes gestacional, amamentação *versus* alimentação com fórmula, idade materna, uso de antibióticos e obesidade, as alterações na microbiota intestinal também podem ser um fator de risco relevante.

Um estudo recente de Buffington *et al.* mostrou que a

obesidade materna, induzida por dieta rica em gordura, altera o microbioma intestinal da prole e causa déficits comportamentais sociais que estão ligados à sinalização alterada no sistema de recompensa mesolímbico (Buffington, 2016). Nesse sentido, a microbiota intestinal do indivíduo com TEA possui perfil alterado, ou seja, demonstra níveis mais baixos ou mais altos de bactérias, diferindo dos níveis comumente observados em crianças sem essa condição (Mayer, 2014).

Essas bactérias podem modular a função cerebral, formando um elo entre intestino e sistema nervoso central (SNC) (Tomova, 2015), por meio de mecanismos que envolvem sistema imune e mediadores inflamatórios, sistema endócrino, neural, barreira intestinal e metabólitos microbianos (De Magistris, 2016).

A seletividade alimentar, como uma das alterações comportamentais existentes nos TEA, é associada à desordem sensorial e defensividade tátil, que pode afetar diretamente a aceitação de alimentos e texturas (Carvalho *et al*., 2012; Bernardes, 2018).

Crianças com TEA são muito mais seletivas e resistentes à inserção de novos alimentos, criam barreiras a novas experiências alimentares e são mais propensas a ter problemas nutricionais do que as crianças com desenvolvimento típico (CARVALHO *et al*., 2012). A seletividade alimentar na população infantil em crianças com TEA atinge cerca de 40% a 80% (Suarez, 2013).

Indivíduos portadores de TEA apresentam dificuldades e seletividade alimentar e, como consequência, despertam para o sobrepeso, a obesidade e a deficiência de nutrientes em razão da má absorção intestinal.

A avaliação nutricional é um instrumento diagnóstico e global que, por meio da análise bioquímica, clínica,

dietética e antropométrica realizada pelo nutricionista, é capaz de identificar o estado nutricional do organismo dos seres humanos, para assim direcionar a melhor conduta e estratégia individualizada, proporcionando saúde e qualidade de vida aos indivíduos (Hammond, 2013; SBP, 2021).

A microbiota intestinal é composta por milhares de espécies diferentes de bactérias que atuam prevenindo a adesão de patógenos entéricos nas células epiteliais do intestino. Chamamos de *disbiose intestinal* o desequilíbrio da microbiota. O intestino é composto de um revestimento que funciona como uma barreira para impedir que partículas maiores danifiquem a homeostase.

Quando essa barreira começa a apresentar danos, recebe o nome de *permeabilidade intestinal*, a qual possibilita a passagem de bactérias, toxinas e metabólitos para a corrente sanguínea. Sintomas comportamentais como hiperatividade, falta de concentração, irritabilidade e agressividade são associados à disbiose, pois muitas vezes podem influenciar o sistema nervoso central (SNC) por meio do eixo intestino-cérebro (Durante, 2021).

Para melhorar o quadro intestinal, recomenda-se: o uso de probióticos específicos, prescritos individualmente; adequação dos hábitos alimentares, bem como mastigação e dieta equilibrada.

Os autistas possuem sintomas como distúrbios gastrointestinais, que muitas vezes agravam os traços comportamentais, apontando interações diretas e indiretas entre a microbiota intestinal e o cérebro. Apresentam hábito alimentar restrito e são muito resistentes à introdução de novos alimentos na dieta. Mesmo com essas limitações, é necessário estimular o

consumo da maior variedade de alimentos para evitar deficiências nutricionais, como a falta de vitaminas e minerais (White, 2003).

Para a adequação vitamínica no tratamento, se faz necessária a indicação de suplementos de alguns nutrientes adequados ao TEA, realizada por um profissional nutricionista. O papel dos ácidos graxos ômega-3 no desenvolvimento cerebral tem justificado a investigação dos benefícios da sua suplementação em autistas, tendo melhorias sintomatológicas reportadas em alguns estudos (Williams, 2012; James e Montgomery, 2011).

O estado nutricional do autista depende não só da ingestão alimentar, mas também de processos fisiológicos e metabólicos, como a digestão e a absorção dos nutrientes (Adams *et al*., 2011).

Uma das vitaminas que mais têm despertado o interesse dos investigadores, no que diz respeito às perturbações nutricionais do autismo, é a vitamina D. A sua forma bioativa intervém, entre muitas outras funções fisiológicas, na modulação da imunidade inata e autoimunidade (Becker, 2011; Christakos *et al*., 2010), auxiliando na ativação de numerosos genes, incluindo alguns que têm sido relacionados com o autismo, regulando sua expressão (Bakare *et al*., 2011). Nesse âmbito, estão incluídas mutações genéticas relacionadas com a função nervosa, na qual a vitamina D tem demonstrado um papel importante (Kocovska *et al*., 2012).

Baixos níveis de vitamina D podem aumentar a suscetibilidade a infeções e a doenças autoimunes. Uma vez que existe uma forte associação entre o autismo e as disfunções no sistema imunitário, essa vitamina é apontada como um fator de risco no desenvolvimento da

doença (Ooi *et al*., 2012; Sathe *et al*., 2017).

Normalmente, as deficiências nutricionais mais comuns em TEA são de ômega-3, vitaminas do complexo B, minerais e aminoácidos, que são essenciais na formação de neurotransmissores e responsáveis por trazer equilíbrio no sistema nervoso central. Uma suplementação com probióticos, vitamina A, vitamina B6 (piridoxina), suplementação de magnésio, vitamina B9 (ácido fólico), vitamina B12, vitamina C, vitamina D, zinco, ferro e ômega-3 tem efeitos positivos na melhora de alguns dos sintomas do autismo (Adams *et al.,* 2018).

Com base em pesquisas, foi comprovada uma melhora no tratamento desses indivíduos, com diversos tipos de suplementações, sendo elas probióticos, ômega-3, vitaminas do complexo B, vitamina D, carnitina, ácido fólico e carnosina. A vitamina B6 é de extrema importância para metilação, transulfatação e sulfatação, um conjunto de atividades bioquímicas que não funcionam adequadamente em portadores de TEA.

Quando há limitação dessas transformações metabólicas, os neurotransmissores não são adequadamente ativados e podem ocasionar sintomas de ansiedade, depressão, déficit de atenção e transtorno do sono. Isso, associado ao excesso do consumo de alumínio, mercúrio, glutamato e várias substâncias artificiais ingeridas na alimentação, favorece o acúmulo no organismo e proporciona alterações cerebrais que levam a características como irritabilidade, agressividade e hiperatividade (Caetano *et al.*, 2018).

A deficiência de vitamina B1 e niacina pode acarretar sinais neurológicos, podendo intensificar os sintomas do transtorno, uma vez que impede a conversão do acetaldeído nas crianças autistas, prejudicando a eliminação pelo organismo, podendo afetar estruturas

cerebrais e interferindo no desenvolvimento neural dos autistas (Caetano *et al*., 2018).

Quanto à importância do ácido fólico na suplementação desses pacientes, o resultado de uma pesquisa envolvendo 48 crianças com comprometimento da linguagem com TEA, suplementadas com altas dosagens de ácido fólico (2 mg/kg - 1 vez por dia, máximo de 50 mg por dia) durante 12 semanas, mostrou grande evolução naquelas que usaram a suplementação em comparação ao placebo, principalmente na comunicação verbal (Frye *et al*., 2018).

Com o mesmo intuito de investigar nutrientes para o tratamento do autismo, uma pesquisa com vitamina D, em que foram avaliadas 122 crianças com TEA, comparando os três grupos (controle, deficiência de vitamina D e suplementação), foi relatado que 57% dos pacientes apresentaram insuficiência de vitamina D; pacientes em casos mais graves de TEA tinham menor concentração dessa vitamina comparados com os pacientes moderados.

Em relação ao grupo que foi suplementado com vitamina D3 (300 UI/kg/dia) por 3 meses, os resultados foram benéficos principalmente em relação ao comportamento, contato visual e tempo de atenção (Saad *et al.,* 2016).

Uma das possibilidades para conquistar um plano nutricional adequado e nutricionalmente balanceado é conscientizar o paciente sobre a importância da preservação da saúde, criando *a posteriori* um cronograma alimentar diário pautado nas preferências e possibilidades familiares, direcionando mente e corpo em busca de um objetivo único (Durante, 2015, p. 291).

Nesse contexto, a dieta demonstra ser um dos fatores

ambientais mais influentes que modulam a composição da microbiota intestinal, o cérebro e o comportamento. Dados clínicos e pré-clínicos mostram como diferentes fontes de dieta afetam significativamente a composição da microbiota intestinal e o humor em indivíduos diagnosticados com transtornos como TEA (Cryan *et al*., 2019).

A conduta nutricional individualizada desempenha papel importante e essencial na vida de todos. Sabemos que alimentos ricos em nutrientes podem remover toxinas do corpo, formar um excelente sistema imunológico, reduzir a fome e prevenir doenças no geral relacionadas ao aumento de peso. Crianças com TEA são comumente afetadas por transtornos alimentares. A preferência por alimentos ricos em energia e com baixo valor nutricional pode alterar o metabolismo, levando ao acúmulo de radicais oxidativos, causando deterioração mental e física.

Apesar dos esforços, os pais dessas crianças geralmente não conseguem ajudar a controlar a alimentação porque acessos de raiva e problemas comportamentais são comuns. É imperativo que médicos e famílias trabalhem em conjunto com nutricionistas para auxiliar da melhor forma esses pacientes e proporcionar uma alimentação saudável visando à melhora da qualidade de vida. O acompanhamento nutricional deverá ser realizado desde a descoberta do diagnóstico, para que as chances de desenvolvimento alimentar e nutricional aumentem.

Nosso principal recado para a família do paciente com TEA e aos profissionais envolvidos é a importância da interdisciplinaridade efetiva entre as áreas envolvidas no processo do tratamento do autismo, a dedicação e a compreensão de todas as pessoas que o cercam com amor.

REFERÊNCIAS

ADAMS, J. B. *et al*. Nutritional and metabolic status of children with autism vs. neurotypical children, and the association with autism severity. *Nutrition & Metabolism*, v. 8, n. 1, p. 34, 2011.

ADAMS, J. B. *et al*. *Comprehensive Nutritional and Dietary Intervention for Autism Spectrum Disorder – arandomized, Controlled 12 – Month Trial. Nutrients*, v. 10, n. 3, p. 36, 2018.

BAKARE, M. O.; MUNIR, K. M.; KINNEY, D. K. Association of hypomelanotic skin disorders with autism: links to possible etiologic role of vitamin-D levels in autism? *Hypothesis* (University of Toronto Dept of Medical Biophysics), v. 9, n. 1, p. 2, 2011.

BERNARDES, A. *Influência da nutrição em criancas com transtorno do espectro autista.* Trabalho de Conclusão (Curso de graduação em Nutrição) – Cuiabá, Universidade de Cuiabá, 2018. p. 9-28.

BECKER, K. G. Autism, immune dysfunction and vitamin D. *Acta Psychiatrica Scandinavicav*. 124, n. 1, p. 74-75, 2011.

BUFFINGTON, S. A., *et al*. A reconstituição microbiana reverte os déficits sociais e sinápticos induzidos pela dieta materna na prole. *Célula, v. 165, p. 1762-1775, 2016.*

CAETANO, M; GURGEL, D. Perfil nutricional de crianças portadoras do espectro autista. *Promoção da Saúde*,v. 31, n. 1, 2018.

CARVALHO, J. *et al*. Nutrição e autismo: considerações sobre a alimentação do autista. *Revista Científica do ITPAC,* v. 5, p. 1-6, 2012.

CHRISTAKOS, S.; *et al*. Vitamin D: metabolism.

Endocrinology and Metabolism Clinics of North America, v. 39, n. 2, p. 243-253, 2010.

CRYAN, J. F. *et al*. The microbiota brain axis. *Physiological Reviews*, v. 99, n. 4, p. 1877-2013, 2019.

DE ANGELIS, M.; *et al*. Fecal microbiota and metabolome of children with autism and pervasive developmental disorder not otherwise specified. *PLoS One*, v. 8, n. 10, p. 1-18, 2018.

DE MAGISTRIS, L.; *et al*. Gut–brain axis: a new revolution to understand the pathogenesis of autism and other severe neurological diseases. In: GROSSI, E.; PACE, F (ed.). *Human nutrition from the gastroenterologist's perspective*. Springer, 2016.

DURANTE, C. R. Aspectos impulsivos da obesidade. In: TAVARES, H *et al*. (ed.). *Psiquiatria, saúde mental e a clínica da impulsividade*. Barueri: Manole, 2015. p. 291.

DURANTE, C. R.; LORENA, A.S. Terapia nutricional em pacientes com transtorno do espectro autista. In: STRAVOGIANNIS, A. L. (coord.). *Autismo: integração e diversidade*. São Paulo: Literare Books International, 2021. p. 64.

FRYE, R. *et al.* Folinic acid improves verbal communication in children with autism and language impairment: a randomized double blind placebo controlled trial. *Molecular Psychiatry*, v. 23, n. 2, p. 247, 2018.

HAMMOND, K. A. Ingestão: análise da dieta. In: MAHAN, L. K.; STUMP, S. E.; RAYMOND, J. L. *Krause: alimentos, nutrição e dietoterapia*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. p. 129-143.

JAMES, S.; MONTGOMERY, P.; WILLIAMS, K. Omega-3 fatty acids supplementation for autism spectrum

disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Online), n. 11, CD117992, 2011.

KOCOVSKA, E.; *et al*. Vitamin D and autism: clinical review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 33, n. 5, p. 154150, 2012.

MAYER, E. A.; SAVIDGE, T.; SHULMAN, R. J. Brain-gut microbiome interactions and functional bowel disorders. *Gastroenterology*, v. 146, n. 6, p. 1500-1512, 2014.

OOI, Y. P. *et al*. Omega-3 fatty acids in the management of autism spectrum disorders: findings from an openlabel pilot study in Singapore. *European Journal of Clinical Nutrition*, v. 69, n. 8, p. 969-971, 2015.

SATHE, N.; *et al*. Nutritional and dietary interventions for autism spectrum disorder: a systematic review. *Pediatrics*, 2017.

SAAD, K. *et al.* Vitamin D status in autism spectrum disorders and the efficacy of vitamin D supplementation in autistic children. *Nutritional Neuroscience*, v. 19, n. 8, p. 346-351, 2016.

SUAREZ, M. *Sensory processing in children with autism spectrum disorders and impact on functioning*. Western Michigan University, p. 204-2011, 2013.

TOMOVA, A.; *et al.* Gastrointestinal microbiota in children with autism in Slovakia. *Physiology & Behavior*, v. 138, n. 1, p. 179-187, 2015.

WILLIAMS, K.; MARRAFFA, C. No evidence yet to support omega-3 fatty acids as a treatment for autism. *Journal of Paediatrics and Child Health*, v. 48, n. 6, p. 534-536, 2012.

WHITE, J. F. Intestinal pathophysiology in autism. *Experimental Biology and Medicine*, v. 228, p. 639-649, 2003.

Sobre as autoras



CRISTIANE RUIZ DURANTE

CRN 9819

Nutricionista especialista em Nutrição Ortomolecular com extensão em Nutrigenômica (Fapes-SP). Especialista em Fitoterapia e Suplementação Nutricional Clínica e Esportiva. Especialista em Modulação Intestinal (Murilo Pereira). Nutricionista do Projeto de Atendimento ao Obeso no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Prato-IPq-HCFMUSP) de 2000 a 2012. Nutrição em Saúde Mental: da fisiopatologia à prescrição nutricional. Nutricionista colaboradora do Programa Ambulatorial Integrado dos Transtornos do Impulso (PRO-AMITI-IPq-HC). Nutricionista clínica em consultório há 23 anos.

Contatos

crisnutrition@hotmail.com

Instagram: @crisdurantenutricionista

Lattes: https://lattes.cnpq.br/8959411744911515

11 99132 4099



ANDREA LORENA STRAVOGIANNIS

Psicóloga. Doutora e mestre pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Neuropsicóloga pelo CEPSIC-HCFMUSP. Neuropsicóloga no Hospital Sírio-Libanês. Supervisora e professora no curso de pós-graduação em Reabilitação Neuropsicológica e Neuropsicologia no Hospital Israelita Albert Einstein. Coordenadora dos setores de pesquisa e tratamento do Amor Patológico e Ciúme Excessivo do Ambulatório Integrado dos Transtornos do Impulso (PRO-AMITI) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (IPq-HCFMUSP). Especialista em Terapia Cognitivo-comportamental pelo Ambulatório de Ansiedade no IPq-HCFMUSP. Especialista em Dependência Química pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

Contato

alorena.costa@gmail.com

DIAGNÓSTICO: UMA OPORTUNIDADE DE TRANSFORMAÇÃO

17

O capítulo trata dos desafios e das superações vividas pela autora a partir do diagnóstico de transtorno do espectro autista do seu filho. Ao partilhar acontecimentos e sentimentos, a autora pretende mostrar que a estrada, embora difícil, encontra, no conhecimento, uma grande ferramenta, no amor, o maior fortalecimento e, na empatia, a grande chave para as mais profundas transformações sociais e pessoais.

POR DANIELA CONCEIÇÃO

Dia claro, sol forte de dezembro. Aqui estou, produzindo o primeiro registro literário dos anos mais importantes da minha vida. Me chamo Daniela, tenho um filho lindo e me sinto extremamente entusiasmada pela possibilidade de compartilhar nossa trajetória e contribuir com tantas pessoas que, diariamente, têm suas vidas impactadas pelo recebimento de um diagnóstico de autismo.

Nossa história começou no mês de junho de 2017, quando matriculei meu filho, então com 11 meses, numa escola de educação infantil. Após a fase de adaptação, a professora me chamou perguntando se ele tinha algum apelido especial, pois não atendia quando chamado pelo nome. Aquilo soou estranho, pois, no ambiente familiar, eu jamais havia notado a falta de respostas. Passei a observar e não demorei para verificar que a professora tinha razão, mas me intrigava o fato de que ele se voltava imediatamente para mim quando eu sussurrava: “Galinha Pintadinha”.

Foi assim que, antes mesmo de uma consulta médica, comecei a buscar informações. Recorrendo ao Google,

encontrei várias páginas citando o sintoma como característica de autismo. Embora já tivesse ouvido falar sobre a condição, desconhecia completamente suas características. Comecei a ler sobre o tema, mas acreditava que meu filho não se encaixava nos demais critérios diagnósticos. Ele era uma criança ativa, sorridente, fixava olhares, respondia a brincadeiras. Foi aprovado nos testes pediátricos, se sentou, engatinhou, caminhou e balbuciou nas idades corretas, embora, com 1 ano, ainda não emitisse palavras completas. Comentei com a família sobre a existência de sintomas, mas todos acharam exagerada a minha intenção ativa de observar tantos detalhes.

Em outubro do mesmo ano, com 1 ano e 3 meses, notei que o meu filho, além de não atender aos chamados, também não apontava para mostrar ou pedir algo. Com a leitura dos marcos do desenvolvimento, apontados na Caderneta de Saúde da Criança, também me dei conta de que ele não havia rolado com muita desenvoltura na fase adequada. Entretanto, em um contexto de inúmeras aquisições, soavam-me, até então, pontuais as habilidades deficitárias.

Mesmo assim, fui juntando as peças e resolvi procurar uma amiga experiente, por ser mãe de um menino autista, para relatar o que eu observava, tentando entender se havia algum sentido nas minhas preocupações. Diante das informações que repassei, ela recomendou que eu fizesse, on-line, o teste M-CHAT, que poderia mapear eventuais indícios para autismo. As respostas ao questionário apontaram para um risco moderado de ocorrência do transtorno. Angustiada, voltei a ligar para ela e pedi ajuda. Conhecedora dos milagres da intervenção precoce, ela não mediu esforços e conseguiu um encaixe de urgência com um renomado pediatra do desenvolvimento.

Então, no dia 18 de dezembro de 2017, lá estávamos nós para o atendimento que mudaria as nossas vidas. Foram quase duas horas de consulta, entre questionamentos acerca da gravidez, do recente divórcio, dos costumes da família, das rotinas da criança, das suas dificuldades e habilidades conhecidas, para somente então realizar a aplicação dos protocolos. Antes de cada testagem, o médico explicava qual seria o manejo e o marco do desenvolvimento que estaria a observar. Após cada teste, revelava se a resposta esperada havia sido emitida ou não, de modo que foi possível visualizar perfeitamente alguns atrasos que, até então, eu jamais havia percebido. De maneira absolutamente acolhedora, técnica e sensível, o médico identificou indícios de autismo e elencou alguns pontos que deveriam ser imediatamente trabalhados, recomendando o início de intervenções terapêuticas. Assim, começamos uma nova trajetória.

Abriu-se, a partir daí, um cenário absurdo de incertezas. Embora eu nunca tenha vivido qualquer tipo de revolta em relação ao diagnóstico, por alguns anos, senti-me perdida diante de um horizonte nebuloso, como se caminhasse sem rumo, mantendo-me apenas no fluxo. Não foi na saída da consulta que “a ficha caiu”; não foi naquele momento que compreendi o funcionamento do meu filho; não foi lá que passei a entender as dificuldades dele e aprender a lidar com as suas diferenças; não foi naquele dia, definitivamente, que passei a conhecer o autismo.

O fato é que a hipótese da existência de um transtorno do desenvolvimento lançou-me, automaticamente, para fora da minha zona de conforto e, a partir de então, surgiu uma luta insana contra o tempo, em busca do melhor aproveitamento da neuroplasticidade do meu filho. Não houve espaço para organizar as coisas nem

respiro para preservar o entorno. Foi duro. Precisei aprender a lidar com o desconhecido sob a pressão da urgência, empreendendo um esforço hercúleo para gerenciar, sozinha, além da minha vida, tantas demandas dele. Assimilei que, se quisesse ajudá-lo, precisaria conhecer as funções dos seus comportamentos singulares e o porquê de algumas características.

Nesse contexto, desenvolver resiliência foi necessário e salvador, pois – de repente – os planos deixaram de ser os mesmos, precisei abandonar projetos de vida e assumir outros, totalmente distintos dos que havia planejado, em cujo trajeto jamais imaginei estar. As perspectivas de sucesso e de felicidade passaram a ter outra dimensão para mim. Mesmo impactada, decidi não me acorrentar ao diagnóstico. Descobri que, onde há um espectro, há também um leque de possibilidades. Foquei na multiplicidade de nuances possíveis da condição e resolvi acreditar no poder do conhecimento, para participar ativamente do seu tratamento e potencializar o resultado dos processos terapêuticos especializados.

Os dias seguiram marcados pela pressa e, com o passar dos anos, fui conhecendo melhor meu filho e suas peculiaridades. A verdade é que o diagnóstico chegou para mim muito depois da primeira vez em que foi cogitado.

Entre os anos de 2018 e 2020, vivenciamos uma rotina superorganizada e intensa, de intervenções e terapias. À medida que ele foi crescendo, novos sinais e sintomas foram sendo descortinados. O que era uma dúvida passou a ser certeza. Ao mesmo tempo, meu filho foi se revelando um menino particularmente especial, dotado de muitas qualidades: sensível, divertido, curioso, esforçado, inteligente, bem-humorado, amoroso,

sorridente, cheio de talentos e sempre feliz. Fui percebendo que, mesmo diante das dificuldades, ele colaborava com todo o processo e se mantinha forte, corajoso e dedicado em tudo o que fazia. Mesmo sem que ele soubesse, foi sempre ele a minha inspiração e o meu estímulo, todos os dias.

Entre perdas e ganhos, chegou a pandemia de Covid-19. Com ela, enfrentamos o período mais difícil, com a paralisação de todas as atividades escolares e terapêuticas. Naquele momento, em um ato de quase desespero, por antever o estrago que a falta de intervenções diárias poderia acarretar, passei a preparar uma rotina de atividades pedagógicas, mesmo sem ter habilitação para isso. Planejava a agenda do dia seguinte na noite anterior, pesquisando na internet exercícios e imagens dos personagens de que ele gostava. Mesmo trabalhando remotamente, após o expediente, fui aprimorando as sessões e implementando uma forma mais estruturada para nossos encontros. Foi um tempo exaustivo, mas surpreendentemente lindo e revelador, pois descobri em mim o maior reforçador do meu filho, que realizava as atividades com motivação e alegria.

Obviamente, em uma situação de enclausuramento e ociosidade, muitas dificuldades também afloraram. Além do aparecimento de irritabilidade importante e de autolesões foi fatigante tentar entretê-lo com passatempos, pois nenhum brinquedo chamava a sua atenção. Com isso, o uso das telas se instalou e o engajamento em brincadeiras ficou ainda mais desafiador. Insisti em apresentar diferentes estímulos, passando a observar suas reações a cada um deles. Ao mínimo sinal de interesse, eu emprestava diversão ao momento e participava ativamente da proposta ao seu lado. Com paciência, aos poucos, fui traçando seu perfil e mapeando seus gostos.

E foi nesse contexto que ocorreu uma das maiores conquistas do meu caminho: perceber que o acesso ao aprendizado deveria passar pelo processo de observação, de compreensão de como cada pessoa vivencia e sente o mundo ao seu redor e, principalmente, de descoberta sobre o que capta o seu interesse e a motiva. Obviamente, ensinar não é uma tarefa fácil, mas posso afirmar que nenhum livro que li e nenhum curso que fiz foram tão transformadores quanto me apropriar da riqueza desse entendimento.

Mas foi a passagem do tempo que me trouxe a exata noção de que as etapas de desenvolvimento ocorrem em momentos distintos para as pessoas no espectro. Fui entendendo que a independência, adquirida naturalmente no desenvolvimento típico, cobra um preço diferenciado e não automático no autismo, pois a necessidade de suporte constante torna desafiadora a aquisição de autonomia. Vivo um constante paradoxo, entre delícia e desespero. Se, por um lado, preenche-me a alma saber que meu filho deposita em mim confiança, paz e segurança absoluta, por outro aflijo-me pelo fato de ter me tornado quase insubstituível para ele, diante do conhecimento que nutro a seu respeito, não apenas quanto à sua rotina, mas também quanto às suas necessidades particulares.

Por essas e outras razões, tornou-se difícil terceirizar cuidados. Mesmo assim, conto, por sorte, com uma ampla rede de apoio, entre familiares, terapeutas, médicos, professores e amigos, que fizeram e fazem a diferença na nossa jornada e a quem sou eternamente grata. Sempre que me deparo com as agruras do caminho, alenta-me lembrar que não estou sozinha, embora muitas vezes assim me sinta, já que, na prática, toca a mim todo o gerenciamento e suporte necessário.

Após dois anos de pandemia, e ainda correndo atrás dos prejuízos, chegamos ao ano de 2023 com a novidade do diagnóstico de tripla excepcionalidade. Além do autismo, surgiram indicativos de déficit de atenção/hiperatividade e de altas habilidades/superdotação. Passei a reviver todo o processo de estudos, observação e descobertas, tentando encaixar as características dos novos critérios diagnósticos às dificuldades que ele ainda encontra. À medida que a idade avança, vamos agregando forças, desenvolvendo perseverança e potencializando, paulatinamente, suas conquistas.

Sempre acreditei no impacto que um olhar confiante pode ter na vida das pessoas. Somos energia e, por mais difíceis que sejam os enfrentamentos que nos são apresentados, tanto maiores serão as dificuldades se não regarmos os nossos caminhos de positividade. Dei-me conta, principalmente durante o período recluso de pandemia, que meu filho reproduzia, muitas vezes, meu estado de espírito e passei a me ver, por isso, diretamente responsável por impulsionar sua autoestima e autoconfiança. Em busca de fortalecimento, procuro sempre dar destaque às suas altas habilidades, fazendo-o também compreender sobre sua condição e a necessidade de esforço para superar suas dificuldades.

Encerro dizendo que, desde o diagnóstico, meu caminho tem sido absolutamente transformador. Encontrei, na conexão com meu filho, meu propósito de vida, compreendendo como uma bênção todos os desafios que nos têm sido impostos. Acredito – independentemente de crença, religião ou filosofia – que nossa existência só faz sentido quando agregamos algo na vida de alguém. Doar-se é manter-se vivo; é integrar o todo; é gravar nossa história em alguma passagem no tempo, e deixar boas marcas.

Desejo que você, leitor, com este relato, possa se sentir estimulado a refletir sobre empatia e acolhimento. A quem recebeu recentemente um diagnóstico, anseio que possa observar seus desafios diários com otimismo e, neles, encontrar o seu propósito. Lembre-se que todos temos dificuldades, mas não nos resumimos a elas. Esteja aberto a perceber beleza nas diferenças e a vibrar com pequenas conquistas. Um olhar esperançoso e confiante, transforma o medo em força e alegria. Paz e amor.

Sobre a autora



DANIELA CONCEIÇÃO

É brasileira, natural de Porto Alegre, tem 46 anos, é divorciada e mãe de um menino íncrivel. Graduada em Ciências Jurídicas e Sociais pela PUC-RS, em 2002, com formações posteriores nas Escolas da Magistratura e do Ministério Público, pós-graduou-se, em 2012, pelo Instituto Brasileiro de Estudos Tributários. Atua, desde 2010, como analista jurídica do estado do Rio Grande do Sul, com vínculo junto à Procuradoria-Geral do Estado. A partir de 2017, com o propósito de auxiliar o filho, diagnosticado com transtorno do espectro autista, a autora engajou-se em novas formações, dentre elas em análise do comportamento aplicada.

Contatos

daniela.carvalhodasilva@gmail.com

Instagram: @daniela_.conceicao

51 99594 1111

COMEÇAR HOJE, PARA NÃO DEPENDER DO AMANHÃ

18

Minha trajetória começou como acompanhante terapêutica (AT) em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), quando aprendi a importância da humanização no tratamento, como visto na abordagem Denver. Meu filho, Miguel, diagnosticado com autismo com 1 ano e 5 meses de vida, passou por intensas terapias domiciliares, evitando exposição a telas. Com dedicação e estímulos certos, hoje, ele se desenvolve bem, demonstrando a eficácia de intervenções precoces e individualizadas.

POR ÉLICA DA SILVA RODRIGUES

DIZEM QUE PRECISAMOS ESCREVER UM LIVRO, CASAR E TER UM FILHO.

Meu nome é Élica Rodrigues, sou mãe, esposa e psicóloga. Tenho a honra de poder contribuir com a minha história de profissional na área e mãe de uma criança autista.

Alguns anos atrás, comecei a estudar sobre o transtorno do espectro autista (TEA) e comecei como acompanhante terapêutica (AT), quando conheci um novo universo.

No momento em que comecei como AT, sem experiência, entendi que era uma atividade muito complexa dependendo do supervisor, porque é ele que vai formar você como AT. E a pessoa precisa estar muito disposta a mergulhar nesse universo como profissional. Se você não buscar experiências fora, simplesmente segue como obrigação.

Aqui está todo o segredo de um especialista em autismo: quem ele é, o que ele busca para sua vida e para a criança que está acompanhando. A supervisão de um AT define quem essa pessoa é como profissional e ser

humano.

Eu vou ser breve sobre minha supervisora. Era uma cobrança tremenda, com vídeos de quase todos os atendimentos, obrigação de quem trabalha com Análise do Comportamento Aplicada (ABA), anotações diárias na hora do atendimento.

Como mãe ou profissional, você que está lendo este livro sabe a função de um AT, uma pessoa que segue o que está no Plano de Ensino Individualizado (PEI).

Como eu já era mãe de uma menina que não tinha nenhum atraso, achei tudo muito robotizado, um mundo cheio de curiosidades, porém confuso e diferente de tudo o que eu pensava em viver como experiência com crianças atípicas.

Iniciei como AT em ABA, aplicava o que estava na pasta, mas sempre me questionava por que tinha que ser daquela forma. Uma metodologia robotizada: coloca, encaixa muito bem e anota. Nada de vínculo, tudo muito padronizado.

Então, comecei a me questionar se não tinha outra maneira para a criança aprender. É só assim mesmo? E aquilo me deixava muito intrigada como mãe e como ser humano.

Até que mergulhei de cabeça em vídeos do YouTube, curso atrás de curso, e descobri uma metodologia dentro do ABA, o Denver, que segue a metodologia, porém com vínculo e humanização. Tudo o que eu procurava para ajudar, de fato, no desenvolvimento atípico.

Após alguns anos dentro desse universo, engravidei do segundo filho, Miguel, que nasceu de parto cesárea com 38 semanas sem nenhuma intercorrência na gestação a não ser um período de medos e incertezas. Durante os 9 meses de gestação, passamos por momentos de medos

e incertezas, Miguel nasceu na pandemia da Covid-19.

Após o nascimento, durante as consultas, a pediatra pediu no segundo mês que fizesse massagem no pescoço dele. Ela disse que Miguel não sustentava o pescoço e que precisava de fisioterapia no local. Eu, como mãe e profissional, no momento percebi que tinha algo de errado. Pensei que Miguel não iria andar ou se sentar, mas em nenhum momento imaginei que meu filho fosse autista.

Foi uma fase tensa porque a pediatra sempre falava para continuar fazendo as massagens no pescoço do Miguel. Em nenhum período imaginei algum atraso cognitivo ou autismo. Até porque ele fazia rastreio visual, mantinha o contato visual, balbuciava, como todo bebê deve fazer.

Eu acompanhava todos os marcos de desenvolvimento. Estava tudo dentro da faixa etária de desenvolvimento para a idade, exceto se sentar e manter o pescoço erguido. Para quem não acompanha atraso de desenvolvimento, pode até achar que foi só uma coisinha simples ele não manter o pescoço erguido por meses. Mas, dentro dos marcos do desenvolvimento, Miguel já apresentou atraso nesse momento: demorar para se sentar e não manter o pescoço erguido são sinais de atraso motor.

Aos 7 meses, começou a se sentar com ajuda, mesmo sem conseguir manter o pescoço erguido. Aos 9 meses, ele começou a falar “mama”, “dá”, “não”. Aos 11 meses, parou. Não se ouvia mais um balbuciar do Miguel e, no silêncio profundo, foi a minha primeira hipótese.

Miguel teve atraso motor que era não manter o pescoço erguido e várias vezes a pediatra alertou. Aos 11 meses, parou de falar o pouco que já havia iniciado. Durante a

semana que observei, ele não deu *tchau*, não ouvi “mama” e ele estava sem expressões faciais, como sorrir. Então, pensei: “Ele é autista”. Nesse momento não me via como profissional, e sim como mãe.

O sentimento de impotência tomou conta de mim e cheguei a falar para a médica que acompanhava Miguel: “Vou parar de trabalhar para cuidar do meu filho”. Miguel ficou um período sendo observado por mim e com estímulos para que não regredisse.

Quando completou 1 ano, iniciamos a terapia em casa com minha filha sendo AT dele, como sugerido pela médica que me acompanhou desde o início com dúvidas e incertezas sobre o laudo. Como eu não tinha muito tempo, deixava tudo separado na caixa para a Isabella aplicar com Miguel. Quando eu chegava, aplicava novamente.

Eram brinquedos pedagógicos específicos com ação e reação para o desenvolvimento precoce específico para ele naquele momento. Não eram brinquedos aleatórios, porque precisamos analisar todo o atraso e qual brinquedo usar para cada fase de desenvolvimento.

Depois de um tempo fazendo terapia em casa, resolvi levá-lo em outra médica porque todos falavam que meu filho não tinha nada. O atraso era visível para uma especialista em autismo, mas mãe sempre pensa não vai ser nada não. Mesmo sendo profissional, naquele momento me via como mãe.

Miguel foi diagnosticado com 1 ano e 5 meses por duas neuropediatras, Dra. Glenia Arantes e Dra. Ana Marcia Guimaraes. Levei em duas médicas porque minha família questionava por que ele precisava de terapia se aparentemente não apresentava nada.

“Miguel é autista e precisa de terapia”, foi o que ouvi de

ambas. Quando saí do consultório da médica, minha cabeça deu uma pontada e doeu o restante do dia. Naquele momento, parecia que eu havia esquecido tudo o que tinha estudado na minha vida e que não sabia o que fazer com meu filho. Medos, dúvida, imagens de crianças em atendimentos com cenas fortes que vivemos no dia a dia, tudo passava pela minha mente. Por isso não digo que é um mundo azul, e sim um mundo cheio de constantes estímulos, não dá para romantizar porque não convivo só com meu filho.

Hoje ele está se desenvolvendo bem, porém não é assim com todas as famílias. Temos crianças atípicas na clínica que apresentam vários transtornos e que demoram anos para se desenvolver. Naquele momento, em que peguei o laudo na minha mão e olhei, o li e reli várias vezes sem acreditar. Realmente eu estava fazendo o certo, as terapias já estavam sendo realizadas, porém como mãe naquele momento eu pensei: “E agora, o que eu faço?” Estar com o laudo em mãos é diferente de pensar “Acho que é autista”, mas como profissional queria estimular e, como mãe, nunca quer pegar o laudo.

É diferente você atender uma criança, orientar uma mãe e falar para ela o que deve ser feito. Naquele momento, com o laudo nas minhas mãos sendo profissional, pensei: “Quem vai me orientar nesse momento quando eu chegar em casa?” Não foi fácil, mas hoje posso dizer que valeu a pena cada momento que chegava da clínica com Miguel e dava sequência nas terapias sem tempo para nada, somente para estimular meu filho; eu sabia que cada minuto estava contando no desenvolvimento dele.

Ao mesmo tempo que pensava: “Preciso de mais profissionais para me ajudar com meu filho”, pensava também: “Se eu não conseguir, ninguém vai conseguir desenvolver meu filho”. Quanto medo e incertezas! Ao

mesmo tempo que eu queria a ajuda de alguém, sabia que precisava fazer isso, estimular para que essa fala viesse o mais rápido possível, porque, dentro do Denver, sabemos que o desenvolvimento da fala vem por meio das terapias certas no momento exato.

Eu tinha que conseguir, era o que eu pensava. Não sou fonoaudióloga, sou psicóloga, mas meu filho vai falar comigo, assim como outras crianças que passavam só comigo por questões financeiras das famílias, e consegui desenvolver a comunicação verbal delas. Depois, eu solicitava à mãe para encaminhar para a fonoaudióloga. O estímulo para começar a falar não é papel exclusivo da fonoaudiologia; são os estímulos corretos na hora certa da terapia, como imitação e outras habilidades necessárias. Já a correção da comunicação verbal da criança é atividade exclusiva da fonoaudióloga. Às vezes muitos pais querem que seus filhos conversem, mas a criança não tem nem os pré-requisitos de se sentar e manter o contato visual por alguns segundos, atividades básicas que são fundamentais. Por isso, sempre ensino os pais o que devem saber para não colocarem pressão sobre um profissional, algo que não é de responsabilidade dele, e sim de um todo.

A luta foi constante para o desenvolvimento dele. Hoje muitos olham e falam: “Seu filho parece não ter nada”. Eu penso “Que ótimo”, porque é para isso que fazemos terapias. Não para tirar o autismo dele ou de outras crianças, mas para fazê-lo viver bem e conseguir fazer o que ele quiser sendo autista.

O tratamento do Miguel começou muito cedo, com muito estímulo e nada de televisão até saírem as primeiras palavras. Eu não aceitava de nenhuma maneira meu filho exposto em frente a uma televisão sabendo que a fala estava em atraso e que isso não iria ajudá-lo

em nenhum momento.

Como mãe, claro que a televisão ajuda e muito a ter um descanso, porém seu filho precisa de estímulos para que, no futuro, você tenha descanso. Algo que eu fiz e que sabia que estava fazendo desde o nascimento eram estímulos para o desenvolvimento e zero televisão.

Não podemos impedi-los de ter acesso às telas quando maiores. Porém, quando são menores, a total responsabilidade sobre nossos filhos é nossa. A primeira infância é a fase que a criança recebe tudo de que vai precisar para o restante de sua vida. Assim, quanto mais cedo começarmos as terapias, mais cedo daremos alta delas.

Dentro da Análise do Comportamento, me aprofundei e fiz o curso Avançado ESDM – Denver – Sally J. Rogers, na Universidade da Califórnia Davis, com supervisão de Gisela Regli, *on-line* e presencial, e descobri como me comunicar com autistas não verbais. Todos se comunicam; apenas precisamos estar atentos aos olhares e pedidos visuais.

Miguel ficou dos 9 meses a 1 ano e 7 meses para começar a fazer imitação de sons vocais, como som do índio tocando flauta. Até então, estávamos sobre a pressão da imitação e comunicação. Para que a criança se comunique verbalmente, ela precisa de muitos fatores como imitação gestual, manter o contato visual, sentar-se, esperar, algo simples, mas necessário para o desenvolvimento das crianças.

Um momento angustiante. Sabemos que todos se comunicam, mas escutar a voz do seu filho é diferente de apenas olhares e gestos, o que no momento parecia ser impossível de se ouvir, e todos apenas falando “Ele tem o tempo dele, está muito novinho, ele ainda vai falar”.

Nesses momentos eu me cobrava demais como profissional porque sei que muitos não se comunicam verbalmente.

Era uma cobrança interna minha e as médicas pediram para colocá-lo na escola, porém crianças que não se comunicam verbalmente nos EUA não vão para as escolas até terem uma independência pessoal. Foi o que eu fiz com Miguel; disse ele não iria para a escola até estar mais desenvolvido.

Estudar sobre o TEA é necessário para todas as mães. Na verdade, se torna uma obrigação para realmente saber o que estão fazendo em terapias e sugerindo para os filhos. Nunca devemos esperar o tempo da criança como ouvimos; às vezes, pegamos crianças com tantos atrasos que não é impossível desenvolver, mas ela está com muitos déficits de atraso para serem trabalhados. Eu sempre explico para uma mãe quando chega a mim perguntando o que fazer, porque demorou muito para descobrir e muitos médicos pediram para esperar.

A maneira mais fácil de explicar é: “Sabe quando você está devendo um dinheiro no banco e não consegue pagar e acumula juros em cima de juros? Então, é assim o atraso de uma criança atípica sem estímulos: a cada dia deixa de aprender novas oportunidades, novas habilidades de desenvolvimento e vai gerando nela um acúmulo de déficit de habilidades. Uma criança que começa a terapia tarde provavelmente sempre terá déficits de atraso. Não generalizo, mas, se a criança não for só autista e tiver mais algum transtorno como comorbidade, acumulará muitas dificuldades para se trabalhar; é como se sempre tivesse um juro para pagar. No caso da criança, sempre um atraso em algumas habilidades, motoras ou cognitivas, isso no caso de crianças maiores e com muitos atrasos pela demora de

diagnóstico.

Em nenhuma hipótese espere. Se algum médico a que você levou seu(sua) filho(a) pediu para esperar, imediatamente procure outro médico, porque provavelmente ele é especialista em outra área, mas não em desenvolvimento infantil.

Meu filho com 3 anos consegue se comunicar, pedir, fazer relatos de acontecimentos, porém ainda não foi para a escola. Prefiro focar nas terapias pelo fato de o estímulo ser específico e individualizado para ele. Diferentemente de muitos médicos que sugerem a escola de início, sugiro terapias para que, no futuro, ele precise menos de mim e mais de si.

Sobre a autora



ÉLICA DA SILVA RODRIGUES

CRP 09/18952

Pedagoga, psicopedagoga e psicóloga. CEO da Clínica Conhecendo a Infância. Especialista em Autismo Precoce no modelo Denver ESDM pela Faculdade de Davis na Califórnia (EUA). Pós-graduada em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) pela CBI of Miami. Em processo de Certificação Internacional pela Profectum em Terapeuta DIR FLOORTIME – EUA.

Contato

64 99974 0101

O AUTISMO NO ADULTO

19

O autismo na vida adulta ainda é pouco estudado, o que implica prejuízos para aqueles que têm o diagnóstico. Neste capítulo, serão abordados aspectos das principais áreas da vida dos autistas adultos.

POR ÉRIKA DE SOUZA OLIVEIRA

Em uma sociedade em constante movimento, é essencial abordar um tópico que muitas vezes permanece nas sombras: o autismo na fase adulta. A compreensão do autismo muitas vezes se concentra na infância, deixando de lado a realidade enriquecedora, desafiadora e única das pessoas com autismo que cresceram e agora navegam pelo mundo adulto.

Isso é explicado pela considerável prevalência do diagnóstico na infância, fazendo com que a falta de pesquisas sobre o autismo na fase adulta desencadeie prejuízos e impossibilite que o indivíduo busque intervenções para melhoria de sua qualidade de vida.

Essa subnotificação diagnóstica geralmente ocorre mais entre aqueles com o autismo nível 1 de suporte, uma vez que os sinais e sintomas podem ser mascarados por outras comorbidades. Entre as mulheres, esse subdiagnóstico é ainda maior, já que elas têm ainda mais facilidade no mascaramento dos sintomas.

Apesar de trazer muitas mudanças na vida do indivíduo – desde as relações familiares até o âmbito profissional –, os relatos são de que receber o diagnóstico traz mais conforto do que desconforto, uma vez que possibilita maior compreensão de suas características, autoaceitação e menos dureza consigo mesmo. O diagnóstico tardio é mais comum em países de baixa ou média renda, como o Brasil.

Não ter o diagnóstico pode desencadear no indivíduo sentimento de culpa por ser diferente e ter dificuldade de desenvolver relacionamentos.

Mas nem só de vulnerabilidades vivem os autistas. Podemos encontrar benefícios de se ter o quadro. Muitos adultos com autismo possuem habilidades excepcionais em áreas específicas, como ciência, tecnologia, matemática, arte e música. Essas habilidades podem ser uma vantagem em suas carreiras e contribuir para a sociedade.

É fundamental compreender como essas características se manifestam em adultos com autismo, uma vez que as demandas sociais e as expectativas evoluem.

Conforme Lowenthal (2022), os sinais mais comuns do autismo no adulto são:

- Ter dificuldade para entender o que os outros estão pensando ou sentindo.
- Ficar muito ansioso com situações sociais.
- Ter dificuldade para fazer amigos, preferir ficar sozinho.
- Parecer contundente, rude ou não interessado nos outros, sem querer.
- Ter dificuldade para dizer como se sente.
- Interpretar as coisas de maneira muito literal – por exemplo, não entender sarcasmo ou frases como “está chovendo canivete” ou “estou morto de fome”.
- Ter a mesma rotina todos os dias e ficar muito ansioso ou ter explosões se tiver que mudar.
- Não entender “regras” sociais, como não falar sobre as pessoas.
- Ter dificuldade para manter uma conversa.
- Evitar contato visual.
- Ficar muito perto de outras pessoas ou chatear-se muito se alguém tocá-lo ou permanecer muito perto.

- Perceber pequenos detalhes, padrões, cheiros ou sons que outras pessoas não percebem.
- Ter um grande interesse em determinados assuntos ou atividades.
- Não entender expressões corporais ou faciais que indicam que alguém está satisfeito ou descontente.
- Falar muito sobre apenas um ou dois assuntos apenas.
- Usar padrões de falas simples, monótonos ou robóticos que não comunicam o que se está sentindo.
- Inventar as próprias palavras ou frases descritivas.
- Ter dificuldade em regular as emoções e as respostas a elas.
- Ter alterações emocionais quando algo inesperado acontece.
- Ter comportamentos e rituais repetitivos.
- Apresentar hipersensibilidade ou sensibilidade prejudicada a estímulos sensoriais como dor, som, toque ou cheiro.
- Esbarrar em vários lugares ou tropeçar em si mesmo.

O nível de independência varia amplamente entre adultos com autismo. Alguns alcançam altos níveis de autonomia, mantendo empregos, relacionamentos e morando de forma independente. Outros podem necessitar de apoio contínuo para atividades da vida diária.

Em relação ao ambiente acadêmico, dentre os desafios mais comuns enfrentados estão as dificuldades em participar de discussões em sala de aula, a interpretação de pistas sociais e normas de interação social e a dificuldade na formação de amizades e relacionamentos.

Ambientes ruidosos, iluminação intensa ou outros estímulos sensoriais podem ser aversivos e prejudicar o foco na aprendizagem. Salas de aula superlotadas ou

barulhentas podem ser particularmente difíceis de lidar.

Além disso, questões como planejamento, organização e gerenciamento do tempo podem ser áreas problemáticas, bem como prazos podem ser desafiadores pela dificuldade em estimar o tempo necessário para concluir tarefas.

A pressão acadêmica e o medo do fracasso podem levar a altos níveis de ansiedade e estresse. Mudanças na rotina ou expectativas pouco claras podem causar desconforto.

Muitos adultos com autismo se beneficiam de acomodações acadêmicas, como tempo adicional em exames ou acesso a um ambiente de estudo mais tranquilo para a realização de provas.

O estigma em relação ao autismo ainda persiste, e alguns colegas e professores podem não compreender as necessidades específicas de um estudante autista. Isso pode levar a preconceito, exclusão e tratamento desigual.

A perspectiva que o autismo traz pode levar a soluções criativas e inovadoras em ambientes de trabalho, contribuindo para o crescimento e a diversificação das empresas.

A tendência ao foco intenso, atenção aos detalhes e a dedicação pode ser uma vantagem. Pessoas com autismo muitas vezes são altamente comprometidas com suas tarefas e projetos, o que pode resultar em excelente produtividade.

Entretanto, dificuldades em interações sociais e comunicação podem representar um desafio no ambiente de trabalho. Reuniões, trabalho em equipe e interações com clientes podem ser especialmente difíceis.

Assim como no ambiente acadêmico, os ambientes de trabalho podem ser ruidosos, com iluminação brilhante e outros estímulos sensoriais que podem ser aversivos para pessoas com autismo.

Normas de etiqueta e comportamento no ambiente de trabalho podem não ser óbvios para elas. Isso pode levar a situações sociais desconfortáveis ou incompreensão das regras não escritas.

A falta de compreensão sobre o autismo por parte de empregadores e colegas pode levar a barreiras na contratação e no avanço na carreira.

O estresse relacionado ao trabalho pode ser particularmente desafiador para pessoas com autismo, considerando que situações de alta pressão e ambiguidade podem ser difíceis de lidar.

Outro ponto que merece destaque são os impactos na saúde mental do autista adulto, que podem ser variáveis e moldados por uma série de fatores, incluindo o grau de apoio, o ambiente social e as características individuais. A ansiedade é uma questão comum entre eles. As incertezas sociais, mudanças na rotina e sensibilidades sensoriais podem contribuir para o sofrimento.

A sensação de isolamento, a dificuldade em estabelecer relacionamentos, os desafios sociais e os prejuízos em habilidades cognitivas podem contribuir para o desenvolvimento do quadro de depressão.

O estigma e o preconceito em relação ao autismo podem afetar a autoestima e o bem-estar emocional. Alguns indivíduos podem recorrer a tendências autodestrutivas, como autoflagelação, em resposta ao estresse emocional.

Comer seletivamente ou desenvolver transtornos alimentares, como a anorexia nervosa, pode ser

observado em alguns casos.

Muitos indivíduos com autismo experimentam distúrbios do sono, que, quando crônicos, podem ter impactos negativos na saúde mental.

Tentar se encaixar em ambientes sociais neurotípicos e a sobrecarga resultante de esforços excessivos podem levar a uma condição conhecida como síndrome de *burnout*.

O autismo pode também ter impactos na saúde mental de familiares e cuidadores, que frequentemente enfrentam desafios adicionais em seu papel. Estudos trazem evidências de estresse agudo, depressão e ansiedade em familiares que possuem um membro autista.

Além de todos esses impactos, entre os autistas há também altas taxas de pensamento suicida e comportamentos disruptivos, como agressividade, autolesão e comportamentos sexuais impróprios.

Outros transtornos como o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e a epilepsia são condições comuns que ocorrem com o autismo.

Revelar o diagnóstico de autismo em diversas esferas da vida é uma decisão pessoal e complexa, que envolve ponderar os benefícios e os desafios associados a essa divulgação.

A revelação pode ser libertadora e fortalecedora. Com um diagnóstico conhecido, o acesso a apoio profissional e recursos especializados, como terapias, programas de treinamento e grupos de apoio, pode ser facilitado.

Revelar o diagnóstico a amigos e familiares pode melhorar a compreensão mútua e levar a relacionamentos mais profundos e inclusivos. No local de

trabalho, a divulgação do diagnóstico pode permitir a obtenção de acomodações razoáveis, como ajustes nas tarefas ou no ambiente, que podem melhorar o desempenho e o bem-estar. Ao compartilhar seu diagnóstico com a sociedade, um adulto com autismo pode contribuir para a conscientização pública e para a promoção da aceitação e inclusão de indivíduos com autismo.

Entretanto, infelizmente, revelar o diagnóstico também pode levar a preconceito e tratamento desigual, bem como comprometer a privacidade da pessoa com autismo e gerar julgamentos indesejados.

Em certos campos de trabalho, a revelação do diagnóstico pode afetar negativamente as oportunidades de emprego e o avanço na carreira, especialmente em profissões com foco nas habilidades sociais. Em alguns casos, após a divulgação do diagnóstico, as expectativas sociais podem aumentar, colocando pressão adicional sobre a pessoa com autismo para “superar” seu diagnóstico. As reações das pessoas à divulgação do diagnóstico são imprevisíveis. Alguns responderão com empatia e apoio, enquanto outros podem não compreender ou reagir negativamente.

A decisão de revelar o diagnóstico de autismo é altamente individual e deve ser baseada nas necessidades e metas pessoais. É importante buscar orientação de profissionais de saúde mental e considerar as circunstâncias específicas de cada situação.

Embora haja desafios, o autismo na fase adulta também traz consigo habilidades excepcionais, perspectivas únicas e uma riqueza de contribuições para a sociedade. Serviços educacionais e comunitários melhores e mais disponíveis poderão mudar o prognóstico de autistas a longo prazo. É nosso dever criar um mundo mais

inclusivo, em que todos tenham a oportunidade de alcançar seu potencial e serem valorizados por quem são, independentemente de sua neurodiversidade.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G. NIGG, J. T. Vida adulta e autismo. *In*: *O que a ciência nos diz sobre o Transtorno do Espectro Autista: fazendo escolhas certas para seu filho.* Porto Alegre: Artmed, 2021. p. 229-253.

CAPARROZ, J.; SOLDERA, P. E. S. Transtorno do espectro autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares. *Open Minds International Journal,* vol. 3, n. 1. p. 33-44, jan, fev, mar, abr./2022.

DAWSON, G.; MCPORTLAND, J. C.; OZONOFF, S. Olhando à frente: o transtorno do espectro autista de alto desempenho no final da adolescência e na idade adulta. In: *Autismo de alto desempenho.* 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2020. p. 267-304.

GADIA A. C.; TUCHMAN R.; ROTTA N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, v. 80, 2 supl, p. S83-S94, 2004.

KABARITE, A. *et al*. Inclusão no mercado de trabalho de jovens adultos com transtorno do espectro autista. *In*: CASTRO, T. (org). *Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais.* São Paulo: Literare Books International, 2023. p. 45-53.

LOWENTHAL, R. TEA na vida adulta. In: *Como lidar com o autismo*. 3. ed. São Paulo: Hogrefe, 2022. p. 57-79.

MENEZES, M. Z. M. *O diagnóstico de transtorno do*

espectro autista na fase adulta [monografia]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2020.

NALIN, L. M. *et al*. Impactos do diagnóstico tardio do transtorno de espectro Autista em adultos. *Research, Society and Development,* v. 11, n. 16, e382111638175, 2022.

ROESTORF, A. *et al*. “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016-2017. *Research in Autism Spectrum Disorders*. v. 63, p. 3-12, 2019. doi: 10.1016/j.rasd.2018.08.007. PMID: 31275429; PMCID: PMC6559228.

Sobre a autora



ÉRIKA DE SOUZA OLIVEIRA

Psicóloga com formação e experiência em atendimento a autistas, pós-graduada em Psicologia Médica pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), pós-graduanda em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) pelo Instituto de Educação e Análise do Comportamento (IEAC) e, em Autismo, pelo CBI of Miami. Formada em Psicologia Hospitalar pelo Hospital Evangélico de Belo Horizonte, especialista em síndrome de Tourette pela Faculdade UniBF e mãe da Maria, autista.

Contatos

akire.oliver@gmail.com

Instagram: @psicologa.akire.oliver

31 98454 9497

COMPORTAMENTO REGIDO POR REGRAS E O BRINCAR NO ESPAÇO ESCOLAR

20

Este capítulo trata do brincar no espaço escolar. Momento essencial, em que o estudante interage com os pares. Porém, estudantes com transtorno do espectro autista (TEA) possuem déficits persistentes na comunicação e interação social, que dificultam o desenvolvimento desse repertório.

POR FLO COSTA E GILMAR DOUGLAS SANTOS

Considerando que pessoas com autismo (aqui nos referiremos a estudantes com transtorno do espectro do autista – TEA) muitas vezes emitem comportamentos que a escola não consegue ou não sabe como lidar, falaremos sobre “comportamento regido por regras e o brincar no espaço-escola”.

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O TEA é um espectro com níveis de suporte e necessidades variados, que pode mudar segundo o repertório da criança. O diagnóstico acaba por ser desafiador para os profissionais da saúde, porque não existe um exame clínico fechado para o autismo, mas sim uma série de avaliações de aspectos comportamentais da pessoa.

Os profissionais da área da saúde usam os critérios estabelecidos pela quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais *(DSM-5)* para verificar sinais de atraso nos marcos do desenvolvimento específicos para determinadas idades.

COMPORTAMENTO DE BRINCAR

Espera-se do estudante, quando começa a frequentar a

escola, muitos comportamentos que, para muitas crianças típicas, são facilmente aprendidos.

Para muitos estudantes dentro do TEA, com deficiência intelectual (DI) ou outro transtorno do desenvolvimento, esses comportamentos têm que ser ensinados. O brincar é um desses comportamentos.

O QUE É BRINCAR?

O que é o brincar? Como podemos defini-lo? Essa é uma questão levantada por aqueles que investigam o brincar, pois, apesar de essa atividade ser facilmente reconhecida, sua definição clara e precisa é difícil (Burghardt, 2005; Smith, 2010; Lafreniere, 2011, *apud* Bichara, Lordelo e Magalhães, 2018).

Para Burghardt (2005), a brincadeira, em todas as espécies que brincam, pode ser caracterizada pelos altos níveis de atividade e padrões comportamentais usados em contextos funcionais reais, mas desvinculados de sua motivação original (*apud* Bichara, Lordelo e Magalhães, 2019).

Dessa forma, o brincar é um comportamento frequente e característico da infância. As áreas da Educação e Psicologia têm profundo interesse na compreensão desse fenômeno comportamental e seu papel no desenvolvimento humano.

Na educação, o brincar é visto como um comportamento inato da criança e pode ser utilizado como prática pedagógica para desenvolver habilidades mais complexas, como linguagem, sociabilidade e seguimento de regras. Já a Psicologia do Comportamento estuda a brincadeira a partir do modelo comportamental.

Baum (1999) *apud* Pontes e Magalhães (2003) identifica duas formas pelas quais os traços culturais adquiridos são transmitidos: a primeira pela imitação e a segunda,

por meio do seguimento de regras. Para esses autores, na imitação existe uma cópia direta, provendo a base operante.

Por outro lado, a imitação aprendida é uma forma de comportamento controlado por regras. As crianças aprendem o comportamento de seguir regras, porque a transmissão de práticas sociais pelo seguimento de regras é particularmente rápida, possibilitando o aprimoramento e/ou desenvolvimento de novos repertórios comportamentais. Essas mudanças comportamentais podem ser denominadas cunha comportamental – *behavior cusp*.

BEHAVIOR CUSP **OU CÚSPIDE COMPORTAMENTAL**

Em 1997, Rosales-Ruiz e Baer publicaram no *Journal of Applied Behavior Analisys* um artigo no qual definem o termo “saltos” comportamentais como conceito compatível com a Análise do Comportamento para explicar mudanças qualitativas no desenvolvimento humano (Guidugli, 2015).

A imitação é uma das habilidades mais importantes na vida do ser humano. Ela que dá acesso a outras mais complexas, essenciais para que ocorra a aprendizagem dos nossos estudantes.

Segundo Alexandre Paulo Louro (2017), em sua dissertação do mestrado sobre o brincar, esse vem sendo entendido pelos professores como um recurso, um método ou uma estratégia para um determinado fim. Nesse sentido, o brincar exerce a função objetiva de disciplinar e orientar os alunos para a aprendizagem de alguma coisa, a exemplo do letramento ou aquisição de habilidades motoras – uma forma lúdica para a aprendizagem das tarefas escolares. O brincar também estaria associado aos jogos didáticos realizados em sala

de aula ou aos jogos esportivos realizados no pátio e na quadra.

Algumas habilidades são ensinadas no brincar e nas brincadeiras, como a flexibilidade comportamental, ou seja, agir diferente do esperado, habilidade de realizar comentários, brincar paralelo, comunicação recíproca, seguimento de regras, entre outras.

Segundo Baum (2006/2008), ao dizer que um comportamento é governado ou controlado[1] por regras, estamos dizendo que existe um estímulo discriminativo verbal do tipo regra que controla o comportamento de um ouvinte.

O brincar para nossas crianças com autismo pode ser um desafio, porque experienciam os brinquedos, muitas vezes, de forma atípica. Podem apresentar dificuldades em se engajar em brincadeiras sociais, brincadeiras com troca de turnos e dificuldades com brincadeiras simbólicas. Nesse caso, é necessário realizar avaliação funcional para saber qual o repertório da criança.

Conforme afirmam Bijou e Baer (1980),

> *"as interações entre a criança e seu ambiente são contínuas, recíprocas e independentes. Nessa abordagem, não podemos analisar uma criança sem referência ao seu meio, nem é possível analisar o ambiente sem referir-se à criança. Ambos formam uma unidade inseparável, constituindo um conjunto interligado de variáveis ou um campo de interação, que é o objeto da análise".*

SEGUIMENTO DE REGRAS E O JOGO

Os comportamentos governados por regras seriam determinados por antecedentes verbais, diferindo em termos de propriedades dos comportamentos governados pelas contingências, ou seja, aqueles controlados pelas consequências imediatas (Skinner, 1968 *apud* Catania, 1999 *apud* Maio e Silva, 2012).

No caso das regras, o controle ocorre basicamente por contingências sociais e os sujeitos dessa relação devem possuir repertórios culturais linguísticos comuns (Matos, 2001 *apud* Maio e Silva, 2012). Regras descrevem contingências, podendo modificar o comportamento do ouvinte em situações nas quais as consequências naturais são ineficientes ou eficazes somente a longo prazo (Catania, 1999 *apud* Maio e Silva, 2012).

A escola possui muitas regras, como não correr no corredor, mas correr na aula de Educação Física, brincar na hora do recreio e realizar as atividades em sala de aula. Essas regras são facilmente compreendidas pelas crianças típicas, mas, muitas vezes, para uma criança com autismo, elas precisam ser ensinadas, gerando um alto custo de resposta para seus pares e profissionais da educação. Dessa forma, o planejamento de intervenções mais funcionais e baseadas em evidências pode garantir maior êxito no ensino dessas habilidades e diminuir o custo de resposta dos envolvidos no processo.

CONCLUSÃO

O jogo e a brincadeira criam uma base organizadora que faz parte da vida de todos. Tanto a brincadeira quanto o jogo exigem engajamento por parte da criança. Quando as crianças se envolvem, aprendem habilidades e competências que são generalizadas para outros ambientes, ou seja, podem ser identificadas por meio do jogo, diferentes e diversos campos do conhecimento, oportunizando sua transferência para outras situações da vida. O brincar garante transmissão de cultura e regras que servirão de base para o desenvolvimento de habilidades mais complexas, como as habilidades comunicativas, sociais e de funções executivas.

REFERÊNCIAS

ANDRESEN, H. Role play and language: development in the preschool years. *Culture & Psychology*, v. 11, n. 4, p. 387-414, 2005.

BAUM, 2006/2008 e BIJOU e BAER, 1980

BICHARA, I. D.; GOMES, S. T. Brincar só, brincar com outros, brincar em família. In: DEJO, V. B. org. *Saúde mental infantil: fundamentos, práticas e formação.* Curitiba: Appris Editora, 2020.

BICHARA, I. D.; LORDELO. E. R.; MAGALHÃES, C. M. C. Por que brincar? Brincar para quê? A perspectiva evolucionista sobre a brincadeira. In: YAMAMOTO, M. E.; VALENTOVA, J. V. (org.). *Manual de psicologia evolucionista.* Natal: EDUFRN, 2018. v. 1, p. 424-439.

COSTA, F. *et al*. Ensino de habilidades básicas e o processo de aprendizagem da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Autismo: Reflexões e Perspectivas,* v. 1, n. 1, p. 93-109, 14 fev. 2022. DOI 10.47573/aya.5379.2.59.

DE ROSE, J. C. C. & GIL, M. S. C. A. Para uma análise do brincar e de sua função educacional. In.: BRANDÃO, M. Z. S. (org.). *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação.* Vol. 11. Santo André: ESETec, 2003. v. 1, p. 373-382.

DE ROSE, J. C. C; GIL, M. S. C. A. Regras e contingências sociais na brincadeira de crianças. In: BRANDÃO, M. Z. S. (org.). *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação*. v 11. Santo André: ESETec, 2003. p. 383-389.

GOMES, C. G. S.; SILVEIRA, A. D. *Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo.* Curitiba: Appris, 2016, 215 p. v. 1.

HENRICKS, T. S. Classics theories of play. In: SMITH, P. K.

S.; ROOPNARINE, J. L. (eds.). *The Cambridge Handbook of Play: developmental and disciplinary perspectives*. Cambridge, UK; New York, NY: Cambridge University Press, 2019, cap. 20.

LACERDA, L. *Transtorno do espectro autista: uma brevíssima introdução*. Curitiba: CRV, 2017. 118 p. v. 1.

LACERDA, *Princípios básicos da análise do comportamento: uma brevíssima introdução.* Curitiba: CRV, 2017. 116 p., v. 1.

PONTES, F. A. R; MAGALHÃES, C. M. C. a estrutura da brincadeira e a regulação das relações. *Psicologia: Teoria e Pesquisa,* v. 18 n. 2, p. 213-219, 2002.

PONTES, F. A. R; MAGALHÃES, C. M. C. A transmissão da cultura da brincadeira: algumas possibilidades de investigação. *Psicologia: Reflexão e Crítica,* v. 16, n. 1, p. 117-124, 2003.

THOMAS, G.; PRING, R. *Educação Baseada em Evidências: a utilização dos achados científicos para a qualificação da prática pedagógica.* São Paulo: Artmed, 2007. 256 p. v. 1.

Sobre os autores



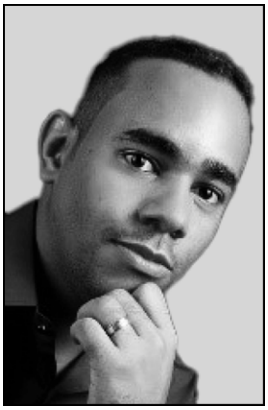
FLO COSTA

Floripes S. Costa ou Flo Costa é professora AEE. Formada pela PUC-SP, atua há mais de três décadas na educação especial. Pós-graduada em Intervenção ABA para TEA e DI pelo CBI of Miami. Pós-graduanda em Educação Especial para Autismo e Deficiência Intelectual.

Contatos

flojuster@gmail.com

Instagram: @_flocosta



GILMAR DOUGLAS SANTOS

Gilmar Douglas dos Reis dos Santos é Bacharel e Licenciado em Psicologia pela Unime Lauro de Freitas/Bahia. Pós-graduado em Docência do Ensino

Superior. Pós-graduado em Intervenção ABA para TEA e DI pelo CBI of Miami.

Contatos

gilmardouglas13@gmail.com

Instagram: @cosmo.aba

A IMPORTÂNCIA DA MOTIVAÇÃO PARA OBTER EVOLUÇÃO

21

Neste capítulo, conto um pouco da minha experiência como mãe atípica e especialista em autismo, destacando a importância da motivação e da humanização no processo terapêutico, buscando relacionar as diversas áreas que formam uma equipe multidisciplinar, resultando em uma visão global do indivíduo, levando em consideração suas limitações e interesses. Dessa forma, trago uma proposta de atendimento terapêutico direcionado para a humanização, que se refere à importância de olhar o paciente em seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais, considerando peculiaridades e necessidades.

POR FRANCIELE MENK

A trajetória de mãe atípica e terapeuta me mostrou que o acompanhamento terapêutico precisa ser algo priorizado e bem selecionado pela família. Se as terapias forem realizadas de forma correta, contribuirão tanto para a evolução do filho quanto para a qualidade de vida familiar.

Os profissionais que realizarão o acompanhamento de seu filho nas terapias que contribuirão por meio de acolhimentos, orientações, treinos parentais, apoio e orientação escolar, auxiliando e amenizando a rotina, que é intensa e cansativa, além de diminuindo a autocobrança que família tem.

Quando for realizar a escolha dos profissionais e dos estabelecimentos de atendimento, dê preferência a clínicas que tenham equipes multidisciplinares para que a comunicação seja estabelecida e a troca de informações permita que se possa ter uma visão ampla a

respeito dos desafios e objetivos a serem alcançados, possibilitando o tratamento adequado a cada paciente.

Outro requisito bem importante na escolha dos locais e profissionais é a família e o paciente se sentirem acolhidos e confiantes. Dê preferência para atendimentos naturalísticos associados aos princípios da Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Assim, haverá mais segurança nos profissionais, o que contribuirá para a motivação e evolução do paciente.

De acordo com Barbosa (2012), a terapia ABA traz oportunidades para o surgimento de novos comportamentos e habilidades, e isso acontece por meio de incentivos ou reforços positivos, ou seja, a cada comportamento realizado de forma esperada, o indivíduo recebe um reforço, podendo ele ser um elogio ou algo de acordo com o interesse da criança, como um brinquedo ou objeto, considerando as experiências únicas de cada uma, com uma abordagem personalizada, na qual o terapeuta foca nas atividades e na rotina diária da criança.

Nesse tipo de terapia, as sessões são estruturadas levando em consideração limitações e dificuldades de cada indivíduo, não perdendo de vista os objetivos a serem alcançados, como revezar ou comunicar sentimentos. Os terapeutas permanecem flexíveis quando se trata do que pode ser interessante para a criança naquele momento ou o que pode motivar seu comportamento, ajudando-a a comunicar seu desejo, usar brinquedos e as atividades que a criança já selecionou como reforço, tornando as habilidades funcionais ao ambiente.

Os objetivos devem sempre ser individualizados e as metas não devem ser baseadas na idade da criança ou em um padrão. Deve-se focar no desenvolvimento da

criança, validando cada conquista e evolução, por menor que seja. Para não passar despercebido, é necessário realizar uma coleta de dados que permita ter o controle do progresso para mudar a intervenção e as técnicas, sempre que necessário.

Robbins (1999, p.151) afirma que a motivação é a resposta da interação do indivíduo com a situação, podendo ser definida como “o processo responsável pela intensidade, direção e persistência dos esforços de uma pessoa para o alcance de uma determinada meta”.

Para Fiamenghi (2001), a maioria dos temas ligados à psicologia podem ser considerados sob o prisma da motivação, já que todo comportamento humano é motivado pela busca de atingir um objetivo. O fator interno que dá início, dirige e integra o comportamento é chamado de *motivo,* que é sempre interno, “embora os estímulos possam vir do meio ambiente” (FIAMENGHI, 2001, p.46).

Chiavenato (1989) diz que pode definir como ciclo motivacional (gráfico a seguir) aquele que se inicia com o aparecimento de uma necessidade (força dinâmica e resistência que dá origem a um comportamento) que rompe o estado de equilíbrio do organismo, gerando uma tensão, uma insatisfação ou um desconforto. A partir desse estado, o indivíduo realiza uma ação que busca a descarga da tensão. Caso esta ação tenha eficácia, atinge a satisfação da necessidade, fazendo com que o organismo volte ao estado de equilíbrio (CHIAVENATO, 1989).

Entre as teorias contemporâneas de maior aceitação, está a de Victor Vroom, segundo a qual a motivação do indivíduo está relacionada ao que ele espera como resultado de suas ações e ao grau de atração que sente por elas.

Esses estudos e artigos deixam claro o quanto a motivação é um fator importante no tratamento do autismo. Dessa forma, se faz necessário que os profissionais e familiares envolvidos no diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) tenham consciência do desempenho, estratégias, recursos e inovações que tornem o ambiente terapêutico mais leve e atraente para que o paciente queira estar no local e permaneça no acompanhamento terapêutico.

Literare Books
INTERNATIONAL
BRASIL · EUROPA · USA · JAPÃO

A intervenção assistida por animais (IAA) aqui na clínica é algo que nos auxilia muito nessa questão de preservar a motivação de nossos pacientes. IAAs englobam as terapias assistidas por animais (TAA), a educação assistida por animais (EAA) e as atividades assistidas por animais (AAA). A IAA é uma intervenção estruturada e orientada que incorpora animais com o propósito de obter benefícios terapêuticos para os seres humanos no âmbito da saúde, educação e em organizações sociais. As IAAs incluem terapias com o uso de animais em projetos de saúde e educação, além de serviços humanos.

Aqui na clínica, temos a cão terapia e é impressionante o quanto muda o atendimento quando há participação desses animais. É visível como promove o bem-estar físico, emocional, cognitivo e social, valendo-se do animal como principal agente terapêutico como uma

conexão entre o terapeuta e o paciente.

A terapia com animais é uma das opções dentre outras. Na realidade, tudo se inicia com um olhar analítico e acolhedor sobre o indivíduo e o ambiente em que ele convive. No livro *As 5 Linguagens do Amor*, de Gary Chapman, ele nos ensina que até para amar é preciso conhecer muito bem o próximo. Na maioria das vezes, tratamos o outro como queremos ser tratados; nem sempre o que nos move e comove faz sentido para o outro. Precisamos entender a linguagem do amor do indivíduo para conseguirmos a atenção dele. Para isso, é necessário dedicação, atenção e um olhar acolhedor.

Quando consegui entender isso, mudei minha forma de ver o mundo, ajudando mais as pessoas e encontrando meu propósito de vida.

Gratidão!

Você não precisa ter sucesso para ser feliz, mas precisa ser feliz para ter sucesso.

Shawn Achor

REFERÊNCIAS

BARBOSA, D. R.; SOUZA, M. P. R. Psicologia educacional ou escolar? Eis a questão. *Psicologia Escolar e Educacional,* 16(1), 163-173.

CHAPMAN, G. *As 5 linguagens do amor.* Tradução Emirson Justino. 3. ed. São Paulo: Mundo Cristão, 2013.

CHIAVENATO, I. *Recursos humanos na empresa.* São Paulo: Atlas, 1989.

FIAMENGHI, G. A. *Motivos e emoções*. São Paulo: Mackenzie, 2001.

ROBBINS, S. P. *Comportamento organizacional.* 8. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1999.

Sobre a autora



FRANCIELE MENK

Mãe atípica, formada em Pedagogia pela Universidade Estadual de Maringá (UEM) em 2012. Especialista em Psicopedagogia clínica e institucional, em Gestão Escolar, em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) no autismo e deficiência intelectual, além de especialista em Autismo, com diversos cursos na área do desenvolvimento, como Denver, DIR/Floortime, Método Novisk de Alfabetização com Onomatopeias, entre outros. Atualmente, é sócia-proprietária da Clínica Multidisciplinar Espaço Educa Cuca, localizada nas cidades de Astorga-PR e Maringá-PR. Mestranda em Psicologia – Intervenção Psicológica no Desenvolvimento e na Educação.

Contatos

espacoeducacuca@gmail.com

Instagram: @espacoeducacuca

44 99985 8517

DA MENARCA À MENOPAUSA

22

Este capítulo trata da experiência vivenciada por mulheres diagnosticadas autistas a partir da percepção do mundo e das transformações do corpo. Também é abordado o uso da prática de *mindfulness* como meio de vivenciar a regulação emocional.

POR GABRIELA CARLETTO

Quando fui convidada para escrever sobre a experiência de vida depois do diagnóstico de autismo, me veio na memória a escuta de todas as pessoas autistas que, nos últimos anos, vêm compartilhando comigo suas histórias de vida repletas de uma boa dose de lirismo.

Eu mesma tive meu diagnóstico de autismo somente na vida adulta, o que acabou ampliando minha prática clínica, me possibilitando ter um olhar sensível para o universo da pessoa autista. Além disso, minha pesquisa acadêmica, no doutorado em Psicologia, tem em seu foco principal as meninas e mulheres autistas, que ainda hoje são pouco percebidas e subdiagnosticadas.

Costumo dizer que um diagnóstico pode descortinar angústias, sensações de não pertencimento, medos e marcas traumáticas que ficaram durante décadas escondidas em camadas profundas do nosso ser. Um diagnóstico correto pode ser libertador.

Um dos pontos fundamentais que encontro no processo de escuta clínica das pessoas autistas é a busca por caminhos que possam proporcionar uma vida mais tranquila para lidar com possíveis comorbidades como depressão, transtornos de ansiedade, dores crônicas e crises sensoriais, que desencadeiam uma série de sintomas físicos e mentais. A partir disso, escolho apresentar o *mindfulness* como um dos caminhos que proporcionam mudanças em diferentes níveis e que pode

ser utilizado como meio de regulação emocional.

Mindfulness é uma técnica de meditação trazida da cultura oriental budista para a cultura ocidental pelo professor Jon Kabat-Zinn em 1979. O treino de *mindfulness* foi inicialmente introduzido como tratamento para dor crônica, mas se mostrou eficaz para outros problemas, como diversos transtornos de ansiedade e depressão (Kabat-Zinn *et al.*, 1992).

As primeiras atividades formais incluem exercícios de varredura corporal (*body scan*) e respiração consciente que, ao focar intencionalmente sua atenção na vivência imediata, guiada principalmente pelos dados sensoriais concretos, modificam a percepção sobre a mente, o corpo e o mundo exterior.

A partir da evolução dos estudos da neurociência, o *mindfulness* passou a ser reconhecido como uma ferramenta poderosa para o aumento da plasticidade cerebral, com efeitos positivos na concentração, na autorregulação da atenção, na compaixão, no autoconhecimento e na aceitação não julgadora das experiências vivenciadas em dado momento.

Este texto se embasa na escuta das mulheres autistas a partir do ponto de vista epistemológico, da fenomenologia e pretende focar na singularidade da vivência, enquanto pessoa autista, sensibilizando o leitor para a subjetividade da experiência de vida de cada pessoa. Tal perspectiva busca compreender o sujeito e sua forma de ser autista, entendendo como cada mulher autista se percebe, sente, se relaciona, se comunica. A vivência singular que gera uma experiência única no mundo.

Quando falamos em percepção e sensação, primeiro, precisamos entender que o campo perceptivo na

fenomenologia é o espaço em que ocorre a percepção mediante o encontro relacional sujeito-objeto, com variáveis a partir das significações visuais, auditivas, gustativas, olfativas, sonoras, espaciais, temporais e linguísticas. É um encontro entre o Ser e o mundo que o cerca.

Segundo Merleau-Ponty, filósofo francês, autor da *Fenomenologia da Percepção*, "o corpo próprio está no mundo assim como o coração no organismo; ele mantém o espetáculo visível continuamente em vida, anima-o interiormente, forma com ele um sistema".

O corpo é postulado por Merleau-Ponty como uma unidade perceptiva viva, já que é ele que percebe e é ele que sente tudo o que é exterior ao sujeito. É visto como fonte de sentidos, ou seja, de significação da relação do sujeito com o mundo; um sujeito visto na sua totalidade, na sua estrutura de relações com as coisas ao seu redor.

O sujeito no mundo é, portanto, o corpo, formado por tudo que o constitui, e não mais uma consciência separada na qual se instaura o conhecimento. Em Merleau-Ponty, a experiência perceptiva se inicia no corpo-próprio e, a partir deste, acontece a experiência diante da vida.

Quando trazemos esse olhar para o sujeito autista, entendemos que essa experiência do mundo por meio da percepção pode ser diferenciada, já que em muitos relatos de caso e estudos realizados a percepção do sujeito autista pode ser diferente: hipersensível ou hipossensível, desvelando um corpo em desamparo radical, no qual crises se instauram, podendo trazer sensações diversas, de mal-estar e dor, exaustão, crises de choro e autoagressão, causando isolamento e silêncio. Essa forma singular de perceber o mundo, a necessidade de se relacionar e ter que se adaptar o tempo todo para

conseguir estar em diferentes ambientes podem gerar inúmeras situações de crises sensoriais.

A relação com o corpo nas mulheres autistas também perpassa sensações fisiológicas ao longo do tempo. Elas podem apresentar uma percepção diferenciada em relação ao mundo, e essa mudança de percepção ocorre ainda na infância, na relação com a natureza, com as pessoas ao seu redor e com o próprio corpo.

Da menarca à menopausa, temos um corpo feminino em profunda transformação. Muitas meninas aos 10 anos de idade menstruam pela primeira vez, iniciando ali um longo ciclo de amadurecimento fisiológico, psíquico e emocional. Um ciclo que se instaura e, em muitos casos, pode trazer quadros de desconforto, com sintomas de dor, inchaço, fluxo intenso de sangue menstrual, dores de cabeça, insônia, irritação nervosa, quadros de depressão e ansiedade, mudança de humor, tensão pré-menstrual, sensibilidade ao toque, dificuldade na relação sexual, além da possível experiência com a gestação, puerpério e, por fim, a menopausa.

O desenvolvimento do corpo, as mudanças físicas, as questões fisiológicas, psíquicas, emocionais, as transformações do corpo gestante, o parto e o choro de um bebê podem desencadear uma série de crises nas mulheres autistas.

Trabalhar na clínica com pessoas autistas a partir da fenomenologia proporciona um mergulho profundo e transformador. No *setting* terapêutico, a percepção do sujeito que escuta, se dispõe a compreender a experiência vivenciada pelo outro a partir de suas percepções. Após o diagnóstico de autismo, muitas dessas mulheres puderam fazer um movimento de ressignificar as crises vivenciadas durante anos, a partir do conhecimento diante das próprias sensações em

relação a um corpo que pulsa e reage ao mundo.

O entendimento de que o corpo no autismo é um corpo sensível, que experiencia, sente e se expressa de maneira intensa, no qual cada ato encontrou anteriormente um porquê e, a partir da percepção, expressa uma ação, muda a perspectiva e a propositura terapêutica. É a partir dessa posição que parto em busca, sem caminho prévio, de trabalhar a escuta clínica, a partir da vivência e experiência de vida do Outro.

Durante esse processo, foi proposto para algumas mulheres que já haviam vivido muitas crises sensoriais a prática de *mindfulness*. As sessões propostas foram construídas a partir das descrições feitas sobre como elas se sentiam no processo de crise. Alguns sintomas eram comuns entre algumas mulheres, como as sensações de angústia, ansiedade, aceleração cardíaca, medo, necessidade de se apertar ou arranhar a pele, choro compulsivo, preferência por isolamento e falta de clareza na mente.

Durante algumas sessões, o *setting* terapêutico foi constituído de forma singular, com uma breve conversa antes ou depois da prática, utilizando uma meditação guiada por mim, ou simplesmente focando na respiração e trazendo a mente para o momento presente durante um determinado tempo.

A respiração é a chave principal na prática da meditação; é por meio dela que podemos perceber nosso corpo e as sensações internas e externas, os ruídos, a sensação de frio ou calor, o contato com as emoções que surgem, a observação do fluxo de pensamentos.

A prática de *mindfulness* pode ser iniciada durante as sessões terapêuticas, mas deve ser introduzida, sempre que possível, dentro de uma rotina diária de autocuidado.

Alguns achados foram encontrados durante esse processo clínico a partir da observação e dos relatos feitos pelas participantes. O principal deles foi a regulação emocional diante da possibilidade de uma crise sensorial. Isso significa que algumas mulheres começaram a perceber que iam entrar em crise e buscaram na respiração e na prática do *mindfulness* um recolhimento das percepções exteriores, despertando o autocontrole e a regulação emocional. Algumas mulheres também relataram que, mesmo nos momentos em que se sentiram mal e não conseguiram evitar uma crise sensorial, puderam depois utilizar a prática para se reequilibrarem.

Perceber os fenômenos que constituem a experiência das mulheres diagnosticadas com autismo pode trazer melhores formas de elaborar pesquisas, propor terapias e tratamento quando necessário, além de adequar os testes que hoje são aplicados para amparar a hipótese diagnóstica, já que foram elaborados tomando como parâmetros características austísticas de meninos, ou seja, são testes padronizados para homens.

O corpo feminino e a singularidade com que cada mulher autista vivencia suas sensações desde a infância e, principalmente a partir da menarca até a menopausa, são fundamentais no entendimento fenomenológico sobre o autismo nas meninas e mulheres.

REFERÊNCIAS

GROVES, P. Mindfulness in psychiatry – where are we now? *BJPsych Bulletin,* v. 40, n. 6, p. 289-292, 2016.

Kabat-Zinn *et al.,* 1992

KHOURY, B. *et al*. Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, v. 33, n. 6, p. 763-771, 2013.

MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. 5. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2018.

RODRIGUES, M. F.; NARDI, A. E.; LEVITAN, M. Mindfulness in mood and anxiety disorders: a review of the literature. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, v. 39, n. 3, p. 207-215, 2017.

SEGAL, Z. V.; WILLIAMS, J. M. G.; TEASDALE, J. D. *Mindfulness-based cognitive therapy for depression.* 2. ed. New York: The Guilford Press, 2013.

Sobre a autora



GABRIELA CARLETTO

Doutoranda em Psicologia pela UCES, Buenos Aires. Pesquisadora no campo do Autismo. Filósofa, psicanalista winnicottiana, filiada à Associação Winnicott Internacional (IWA), trabalha com a clínica fenomenológica-existencial. Especializada em Neurociências, Psicopatologia e Comportamento pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná; Filosofia da Psiquiatria, Psicologia e Psicanálise pelo Instituto ESPE; Psicologia Fenomenológica e Existencial pela Faveni; neuropsicopedagoga pela Universidade Paulista. Professora de filosofia védica e *mindfulness*. Diretora clínica e de pesquisa do Instituto Pratyahara. Pessoa neurodivergente.

Contatos

institutopratyahara.com

contato@institutopratyahara.com

Instagram: @gabriela_carletto/@instituto_pratyahara

Lattes: Gabriela Melo Carletto

41 99857 7255

AJUSTANDO A ROTA

23

Costumo dizer em consulta que o diagnóstico não é um ponto final, ele é um ponto de partida. Ao receber o diagnóstico, precisamos ajustar nossas expectativas e traçar novas rotas para essa criança, pautadas nessa nova realidade que chegou até nós. Pensar no diagnóstico como ponto final seria aceitar que não poderíamos interferir no desfecho e, na verdade, podemos mudar radicalmente o desfecho do autismo, desde que tracemos a rota certa!

POR GEDIENE RIBEIRO

QUANDO O DIAGNÓSTICO CHEGA

Se você está lendo este livro, o diagnóstico chegou até você.

A princípio, precisamos compreender: o que é um luto? Na verdade, o luto é um processo pelo qual passamos quando perdemos algo, não precisa ser necessariamente para a morte, mas sim para toda perda que vivenciamos. Durante o diagnóstico, há uma perda de expectativas que foram criadas e planejadas para uma criança dentro da sua cabeça. Afinal, quando estamos gestando, nós já planejamos toda uma vida para aquela criança: desenhamos cada detalhe na nossa mente de como será a vida daquele ser que ainda nem existe. Isso é a expectativa, e mediante um diagnóstico de autismo, isso se esvai, toda essa expectativa se perde. E começamos a busca de uma nova maneira de se apaixonar por essa vida que o Senhor enviou para você. O luto vem para te reorganizar, ou seja, é um processo, não algo que dure para sempre; é um estado mutável que passamos para poder nos adaptar à nova realidade. Leva um tempo para que seja assimilado que não existirá aquela projeção de futuro idealizada.

Existe um vídeo lindo feito na Espanha, com uma

análise sobre doenças raras, que se encaixa perfeitamente na nossa compreensão de diagnóstico e jornada do autismo. No vídeo, há o seguinte texto: “Quando se vai ter um bebê é como planejar férias. É a viagem para a praia que você sempre sonhou, e enfim irá fazê-la, então começa a comprar guias das melhores praias do mundo e faz planos maravilhosos, como passear pela orla, tirar um cochilo... tudo é tão emocionante! Finalmente chega o grande dia, você prepara suas malas e vai. Várias horas depois a estrada é dividida e começa a aparecer uma fileira de pinos, que vai adentrando no bosque. Bem-vindos à montanha. Montanha? Mas chegaremos ao mar? E ainda que leve um tempo para assimilar, você começa a pensar que não chegou a um lugar tão horrível assim... simplesmente, a um lugar diferente. Porque se você passar a vida se queixando de que nunca chegou à praia, pode ser que nunca tenha a liberdade de aproveitar tudo de especial que tem na montanha. Se a vida muda de rumo, conhecerás outros lugares que também podem ser maravilhosos.”

Essa analogia cabe muito bem na jornada que você pode estar vivenciando, pois, ainda que não romantize o transtorno do espetro do autismo, de fato, as expectativas a respeito do seu filho precisam ser ajustadas. Frequentemente atendo uma criança autista cuja irmã gêmea é neurotípica, e mesmo que de maneira inconsciente a mãe acaba comparando as duas e as expectativas dela sobre a criança autista se assemelhavam às da criança típica. Assim, parte da consulta foi dedicada a esclarecer que, além do tratamento, o que precisava ser ajustado eram as expectativas da mãe quanto àquele filho.

Gostaria muito de poder te dizer que subir a montanha será algo fácil, mas a realidade é complexa. Mudar o

curso do paciente autista é possível, mas é uma jornada difícil e, por vezes, solitária. A discriminação, os olhares de pessoas próximas, as dificuldades em estar nos mesmos ambientes que seus familiares e amigos é grande, o sofrimento em tentar participar disso pode ser intenso e por vezes os pais preferem se manter mais isolados para protegerem a si e a seu filho.

Se o diagnóstico chegou agora, então sua corrida contra o tempo começou. Compreender o processo de desenvolvimento neurológico nos primeiros anos de vida faz que você infelizmente não tenha tempo para sofrer. O cérebro do seu filho não vai esperar você assimilar o diagnóstico; ele não estará lá esperando enquanto você digere o processo. Infelizmente ele continua perdendo oportunidades e neurônios enquanto você está com sua briga interna e vivendo seu luto. Você pode e deve passar por esse processo, contudo, concomitantemente, as intervenções do seu filho não podem esperar. Sendo assim, vamos às prioridades:

1. A partir do diagnóstico do seu filho, vocês, pai e mãe, vão precisar compreender e estudar sobre o transtorno do espectro autista (TEA). Eu sei que parece que sua função é somente levar seu filho às terapias (quando você conseguir, na eterna batalha com o plano de saúde, ou na fila infinita do SUS), mas o papel familiar vai muito além disso. Já tive pacientes que faziam 40 horas de terapias, mas que os pais não se engajavam no processo e a criança não evoluía. Desse modo, pelo menos 40% dos resultados do seu filho vão depender diretamente de vocês, nunca esquecendo que a pessoa mais interessada na evolução do seu filho é você. Ainda haverá no caminho bons e maus profissionais que entrarão na sua vida, e caberá a você se aproximar ou desviar deles. No entanto, você só conseguirá fazer essa distinção se conhecer todo o

processo do tratamento do seu filho. Conheço a história da Dani Freitas, que vendeu o apartamento para custear as terapias e não teve evolução. Após isso, ela se dedicou ao processo e hoje é uma referência sobre processo terapêutico. Então, enquanto você sofre com o diagnóstico que chegou, mãos à obra para estudar; dedique-se pelo menos 1 hora por dia para isso.

2. Ajustar o básico que está ao seu alcance. Esse básico inclui três pilares: sono-rotina-telas, ou seja, sono adequado, rotina bem estabelecida e zero telas. A rotina e a previsibilidade são importantíssimas na regulação das crianças autistas. Como a maioria dos autistas pode ter rigidez comportamental, a falta de rotina causa um dano enorme ao comportamento deles, causando desregulação e crises que podem ser contidas ou contornadas com a adesão a uma rotina mais rígida. Assim, a partir de hoje comece a formular uma possível rotina para seu filho, e ajuste-a à medida que verificar o que funciona melhor. Já o sono é um pilar fundamental para o desenvolvimento de qualquer criança, pois ele faz uma reparação em todo o organismo, além de produzir adequadamente os hormônios, inclusive do crescimento. Também são aspectos importantes o horário adequado para ir para a cama (20-21h), higiene do sono, qualidade de sono (pois dentro do TEA, até 80% dos pacientes podem ter distúrbio do sono), que é piorada com o uso de telas.

3. No livro A fábrica de cretinos digitais, Michel Desmurget aborda quão deletérias são as telas no desenvolvimento de crianças. Pela primeira vez na história da humanidade, os filhos têm QI menor que o de seus pais.

Ao final de seu livro, o autor sugere sete regras fundamentais sobre o uso de telas: a) Ausência de

telas até 6 anos de idade, pois nessa idade nossos filhos precisam se entediar, brincar, precisam que falemos com eles, que leiamos boas histórias, para construir um cérebro de maneira mais segura e eficaz. b) Após os 6 anos de idade até 12 anos, podemos utilizá-las por 30 a 60 minutos por dia, com conteúdos adaptados e se o sono estiver preservado. Foi observado que o consumo inferior a 30 minutos gera efeitos negativos detectáveis, e entre 30 e 60 minutos emergem danos, mas bem fracos e até toleráveis. c) Quartos sem telas digitais, pois podem aumentar o tempo de uso e favorecer o acesso a conteúdos inadequados. d) Ausência de conteúdos inadequados, pois estes têm profundo efeito sobre a maneira como crianças e adolescentes percebem o mundo. e) Nunca antes de ir para a escola, pois os conteúdos estimulantes. esgotam de maneira duradoura as capacidades cognitivas das crianças. f) Nunca à noite, antes de ir se deitar, pois as telas noturnas afetam intensamente a duração e a qualidade do sono; usar no máximo até uma hora e meia antes de ir para a cama. g) Uma coisa de cada vez: devem ser utilizadas sozinhas, nunca durante refeições, deveres ou conversas familiares, pois, quanto mais multitarefas para o cérebro em desenvolvimento, maior o risco de ser permeável à distração com piora de aprendizado e memorização. Mas e agora, sem telas, o que faremos? Deixe as crianças viverem mais; esse tempo “vazio” pode ser preenchido com outras atividades, como dormir, praticar esporte, tocar um instrumento musical, desenhar, pintar, dançar, cantar, replicar terapias em casa, ter tempo com os pais.

Por mais que desejemos pular essas etapas, pois por vezes elas são dolorosas e difíceis para serem organizadas, não adianta: a terapia não vai render se o

sono estiver desregulado e por vezes haverá necessidade de medicação após realizado esse primeiro passo para ter um sono efetivo. Sem a previsibilidade ele desregulará muito e dificultará o processo terapêutico. Já o processo de retirar as telas é extremamente desgastante para os pais, pois o sistema que causa o vício em telas é o mesmo associado a outros tipos de vícios, como o de drogas, que utiliza o mesmo sistema de recompensa. Sendo assim, aguente as primeiras duas semanas; elas serão desesperadoras, mas aos poucos seu filho tornará uma criança mais calma, menos irritada, mais atenta, com sono melhor. Acredite, isso é possível.

Por mais que naturalmente tendamos a terceirizar todo o processo terapêutico, ele é baseado em três pilares fundamentais, ou 3 “C”: casa, colégio e clínica. Ambos precisam estar alinhados no melhor processo para que essa criança possa ter seu potencial mais bem extraído e alcançado. Se um desses pilares falhar, todo o processo ficará comprometido.

Sei que parece assustador, e na verdade é, pois não fomos preparados para receber esse diagnóstico, mas ele veio para você e isso mudará seu propósito de vida. Nos tornamos pessoas melhores a partir desse doloroso diagnóstico.

Quando o diagnóstico bateu à minha porta, nossas estruturas também foram abaladas. Eu já trabalhava com autismo quando, após uma consulta, percebi que a adolescente que atendi tinha muito em comum com minha filha. Na época ela já tinha 11 anos e fazia psicoterapia, pois eu a via como uma criança sem personalidade, difícil de ser lida e de expressar seus sentimentos. Então, como um quebra-cabeça, as peças foram se encaixando, e reviver sua infância trouxe luz a sinais que sempre estiveram ali, mas que eu nunca havia

percebido. Me veio a sensação de frustração, pensamentos povoaram minha mente – “Como eu não percebi isso antes? Como fui injusta com ela em diversas situações sem perceber que aquilo era parte do autismo?” Me lembro claramente de brigar com ela por suas inabilidades motoras, alteração de propriocepção, quando ela não conseguia abrir um sachê de catchup, ou quando ela era extremamente estabanada e derrubava tudo na mesa. O sentimento de culpa perdurou por algum tempo em nossa casa. Mas, aos poucos, deu lugar à esperança de poder fazer diferente a partir dali, e aprendermos como seria a melhor maneira de nos adaptarmos ao diagnóstico. Maria Eduarda é uma autista nível 1 de suporte, e precisamos pautar nossa vida em minimizar o sofrimento que o autista nível 1 pode ter. Quanto mais eu estudava e via quão desesperadoras eram as estatísticas, mais me atinha à possibilidade de ela ser a exceção, que ela pudesse concluir sua vida sem ansiedade, depressão, suicídio, abusos e todas as possibilidades que advêm com o diagnóstico.

Por ser nível 1 de suporte, no início das percepções das características autísticas dela, meu esposo, no estágio de negação, dizia que eu estava vendo coisas onde não existiam; como era algo que eu estudava e estudo, eu estava enxergando coisas demais, o famoso procurar pelo em ovo. Mas o sofrimento dela já existia, o que me levou a buscar seu diagnóstico. Esse é um comportamento que geralmente se repete: em pouquíssimas consultas os maridos são os que insistiram em ver as diferenças daquele filho. A maioria das mães é quem trava essa busca do diagnóstico, fazendo uma verdadeira força-tarefa para conseguir mostrar ao esposo, familiares e profissionais que existe algo diferente naquela criança.

Depois dessa batalha em conseguir diagnóstico e do

processo de aceitação, queria convidar você, a partir de hoje, a começar a apreciar sua subida da montanha. Realmente não chegarão à praia, contudo, cada ganho de habilidade do seu filho, cada conquista será um motivo de alegria e comemoração. Tenha sensibilidade de admirar a vista da montanha.

REFERÊNCIA

DESMURGET, M. *A fábrica de cretinos digitais: os perigos das telas para nossas crianças.* Vestígio, 2021.

Sobre a autora



GEDIENE RIBEIRO

Médica pediatra com foco nos transtornos do neurodesenvolvimento, autismo, TDAH e TOD. Pós-graduanda em Tratamento do Transtorno do Espectro Autista – CBI of Miami. Pós-graduanda em Psiquiatria e Saúde Mental da Infância e Adolescência – CBI of Miami. Pós-graduanda em Neurodesenvolvimento Atípico – IEPSIS. Co-autora dos livros *Simplificando autismo* e *Espectro Autista Feminino.*

Contato

dragediene@hotmail.com

Instagram: @dra.gedieneribeiro

94 99112 3187

AVALIAÇÃO AUDITIVA NO AUTISMO: DESVENDANDO CAMINHOS

24

Neste capítulo, os pais e profissionais encontrarão informações importantes sobre os caminhos da avaliação auditiva nos casos de autismo, como os diferentes métodos existentes e, dentre estes, os mais recomendados. Abordaremos reflexões importantes sobre o monitoramento auditivo ao longo da vida e sua relação com o processo terapêutico**.**

POR JOHN LIMA

“Minha filha não estava evoluindo nas terapias mesmo depois de anos. Quando refizemos a avaliação, descobrimos que os exames anteriores estavam errados e que ela tinha uma surdez profunda. Até então, associávamos o atraso de fala somente ao autismo”.

A cada relato novo que escuto, tento imaginar o sentimento de dor e revolta que permeia a mente de uma mãe ou pai que acaba de passar por uma situação assim. Pode parecer algo distante da realidade, mas, infelizmente, esses são relatos reais, com os quais lido diretamente durante minha experiência clínica.

Esta é uma das situações comuns quando se aborda a avaliação auditiva em crianças com alterações no neurodesenvolvimento, como aquelas diagnosticadas com transtorno do espectro autista (TEA). No entanto, infelizmente, não é a única. Outros problemas surgem pela falta de informação fornecida às famílias e,

lamentavelmente, pela condução inadequada do processo avaliativo por alguns profissionais. Portanto, conscientizar sobre a importância da avaliação auditiva nesses casos representa o primeiro passo para progredir e evitar situações como a descrita pela mãe anteriormente.

AUDIÇÃO: QUAL SUA IMPORTÂNCIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO?

A audição exerce uma importante função no desenvolvimento infantil. Às vezes não damos a devida relevância que esse sentido tem, pois estamos habituados e nos parece extremamente fácil ouvir os sons ao nosso redor. As pessoas ouvintes, aquelas que não possuem alterações auditivas, utilizam a audição de forma automática.

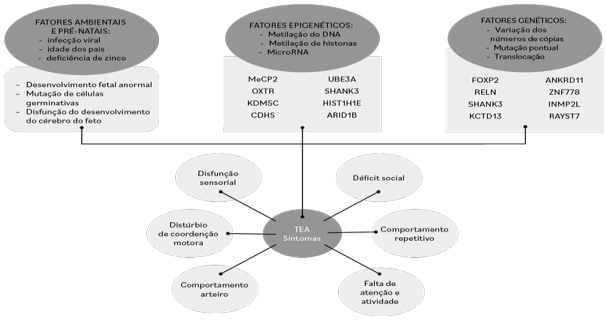
É por meio da audição que percebemos o que ocorre ao nosso redor, interagimos uns com os outros ou, simplesmente, podemos nos sentar e apreciar o som do vento nas árvores, o som das ondas do mar ou o som de uma boa música de que gostamos. Após o nascimento, a criança precisa continuar sendo estimulada em relação à audição, já que a maturação dos processos fisiológicos desse sentido ocorre com o passar do tempo, até os 7 anos de idade. Para que esse amadurecimento ocorra, é preciso que essa criança esteja exposta a experiências auditivas e que sua audição esteja em perfeito funcionamento durante essas vivências sensoriais.

É pela audição que a criança adquire importantes habilidades, como leitura e escrita, fala e linguagem, bem como contribui diretamente para outras importantes habilidades, como interação social e aprendizagem. Sendo assim, a audição é um sentido de extrema importância para o neurodesenvolvimento.

AUDIÇÃO E AUTISMO: QUAL A RELAÇÃO?

Quando há um comprometimento auditivo, habilidades como aquisição da fala e da linguagem, socialização e aprendizagem podem apresentar atrasos significativos. No TEA, também se observam as mesmas alterações, dentre outras, o que pode gerar confusão no processo diagnóstico.

Nos últimos anos, o quantitativo de diagnóstico de autismo aumentou exponencialmente. De acordo com o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos EUA (CDC), em 2010, a prevalência de TEA já era de 1 para cada 68 crianças e os dados mais recentes estimam que 1 a cada 36 crianças de 8 anos de idade nos EUA seja autista.



Disponível em: https://tacanow.org/press-release/autism-prevalence-is-now-1-in-36/.
Acesso em: 6 dez. 2023.

A grande problemática do aumento de casos ocorre quando há, em algumas situações, a banalização do diagnóstico, em que etapas são descartadas de forma a dar celeridade ao processo. Isso infere um sério risco ao diagnóstico assertivo e, consequentemente, a um processo terapêutico eficaz, assim como ocorreu no relato da mãe citada no início deste capítulo. Uma etapa descartada ou uma avaliação executada inadequadamente podem causar prejuízos severos no processo de desenvolvimento de um indivíduo com

autismo.

Peço que você considere um caso em que há atrasos no desenvolvimento nos campos a seguir, e não é necessário haver prejuízo nos três ao mesmo tempo:



Atrasos em um ou mais desses campos poderiam ocorrer em um caso de perda auditiva? A resposta é sim. Ao mesmo tempo, também são áreas que podem estar afetadas nos casos de autismo.

Segundo a Academia Americana de Fonoaudiologia (ASHA) e a Academia Americana de Audiologia (AAA), uma criança com perda auditiva significativa apresenta inúmeros sinais e sintomas que se assemelham aos do TEA, dentre os quais podemos citar:

Quadro 1 Indicadores do TEA no fenótipo feminino.

Compensação: uso de estratégias alternativas para compensar os desafios em contextos sociais.
Mascaramento: monitoramento das próprias expressões corporais e faciais para não demonstrar as dificuldades em situações sociais.
Assimilação: quando são vistas como "estranhas" na turma, tendem a ensaiar frases, criam roteiros, tom de voz, gestos de efeito, imitam outras pessoas, como forma de pertencimento ao grupo social.
As meninas e mulheres são menos propensas a desenvolver comportamentos repetitivos e interesses restritos.
Apresentam outras habilidades mais desenvolvidas ou parecem ser mais adaptadas às exigências do mundo externo.
Seus interesses se direcionam às pessoas seletivas, animais de estimação, objetos de pelúcia e com intensidade no apego.
Desde a primeira infância, as meninas são estimuladas a demonstrar afeto e condutas socialmente aceitas, por isso tendem a ser mais afetuosas, carinhosas e cuidadosas em suas relações.
Verbalizam mais seus sentimentos e emoções e são mais atentas às pistas sociais.
Desenvolvem o hiperfoco em estudos ou atividades de seu interesse e perdem a noção de tempo.
As meninas têm a tendência de corrigir o comportamento umas das outras e dão dicas do que seria adequado e como se comportar em determinadas situações. Aprendem rapidamente os comportamentos sociais desejáveis e esperados pelo sexo feminino.
Apresentam menos dificuldades em ajustar seus comportamentos dentro do que é esperado para determinadas situações.
Adotam a "competência social superficial", ou seja, maior capacidade de imitação do comportamento socialmente aceito: imitam a voz e a personalidade de pessoas que são habilidosas e modelam os movimentos repetitivos.
São crianças, adolescentes e adultas classificadas com acentuada timidez, introspecção, inibição, frieza, passividade e/ou imaturidade.
Maior prevalência de disfunções sensoriais, convulsões, distúrbios do sono e alimentação, ansiedade, síndrome do pânico, fobias sociais, crises de agressividade e depressão.
Assumem postura de agressividade passiva, comportamentos não verbais e isolamento.
Em geral, as meninas e adolescentes recebem diagnóstico secundário ou equivocado de depressão e ansiedade. E mulheres adultas também são diagnosticadas com transtorno obsessivo-compulsivo (comportamentos repetitivos, como mania de organização ou limpeza). O gênero feminino apresenta maiores incidências de comorbidade de transtornos mentais.

Imagem desenvolvida pelo autor (2023)

É importante esclarecer que a avaliação auditiva não deve ocorrer com o intuito de descartar o autismo, como se um não pudesse ocorrer sem o outro. Na realidade, pesquisas apontam que uma criança com deficiência auditiva tem até 300% mais chances de apresentar TEA com prevalência de 9%, enquanto na população geral é de 2,8%.

Buscamos, primordialmente, criar as condições propícias para o desenvolvimento maturacional da

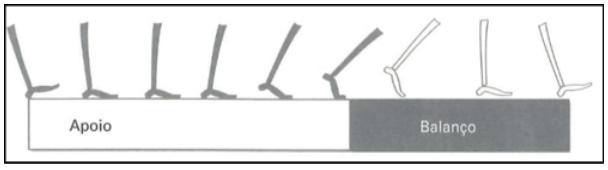
criança, levando em consideração suas capacidades, potenciais e dificuldades. A concretização desse objetivo requer a implementação de um diagnóstico precoce, preciso e eficaz, que envolva todos os aspectos sensoriais, dentre eles a audição, sem deixar margem para etapas negligenciadas ou mal executadas.

OS CAMINHOS DA AVALIAÇÃO AUDITIVA: CONSIDERAÇÕES IMPORTANTES

A avaliação auditiva torna-se ainda mais desafiadora quando realizada na população pediátrica. Isso ocorre pela necessidade de utilizar métodos e técnicas diferentes com manejo adequado para cada faixa etária, considerando cada marco do desenvolvimento.

Diversas diretrizes concentram-se na abordagem e orientação dos métodos de diagnóstico precoce e intervenção audiológica na infância. Entre elas, destaca-se o Joint Committee on Infant Hearing JCIH, 2019, que fornece dados altamente relevantes sobre as demandas auditivas em diferentes faixas etárias. Este comitê estabelece diretrizes para a realização de triagem auditiva (1ª etapa), avaliação diagnóstica auditiva (2ª etapa) e processos de intervenção auditiva (3ª etapa) durante a primeira infância.

O JCIH recomenda as idades adequadas para cada fase, sendo:



JCIH (2019). Imagem desenvolvida pelo autor

Adotar esses procedimentos, respeitando os períodos adequados para cada etapa, assegurará a identificação precoce de eventuais alterações auditivas. Além desses

passos recomendados pelo JCIH, existe o que denominamos monitoramento imediato, o qual deve ser conduzido assim que surgir qualquer suspeita em relação à audição da criança. Nessas situações, a espera está longe de ser o ideal, sendo essencial realizar uma investigação auditiva imediata.

Quando estamos atuando na investigação do neurodesenvolvimento, como os casos de TEA, essa avaliação auditiva precisa ocorrer da mesma forma e exige ainda mais cuidado, uma vez que se trata de uma população que muitas vezes exige adaptações no processo avaliativo, de forma a garantir respostas consistentes e assertivas.

Em seu novo guia de orientação da avaliação audiológica, o Conselho Federal de Fonoaudiologia reforçou a importância de a avaliação infantil ser baseada no princípio do *crosscheck*, associando diferentes técnicas avaliativas. Dentre estas, podemos citar a observação do comportamento auditivo para sons instrumentais e sons de fala calibrados e não calibrados, audiometria de reforço visual e audiometria lúdica condicionada, além de medidas eletroacústicas e eletrofisiológicas da audição, como imitanciometria, emissões otoacústicas evocadas e potenciais evocados auditivos.

A habilidade de avaliar adequadamente cada área do percurso do som é crucial para evitar diagnósticos incorretos, o que poderia prejudicar o processo diagnóstico como um todo. A competência e a experiência do avaliador desempenham um papel essencial na interpretação integrada dos achados, garantindo uma avaliação abrangente e precisa da capacidade auditiva em crianças com TEA.

O potencial evocado auditivo de tronco encefálico

(PEATE), conhecido como BERA (*brainstem evoked response audiometry*, em inglês), é amplamente empregado na avaliação auditiva de crianças que estão passando por diagnóstico de TEA ou durante o monitoramento terapêutico após o diagnóstico, considerando se tratar de um exame objetivo, que não depende da resposta do paciente. Esse exame possui uma variedade de estímulos possíveis, os quais determinam a funcionalidade da avaliação.

De maneira simplificada, ao optar pelo uso do estímulo do tipo *click*, a avaliação se concentrará na investigação da integridade da via auditiva. Já a escolha por estímulos do tipo *chirp* ou *tone burst* tem como objetivo investigar os níveis mínimos de respostas auditivo-eletrofisiológicas, mais especificamente a sensibilidade auditiva, ou seja, avaliar quanto o indivíduo consegue ouvir em diferentes frequências.

Nos casos de crianças com TEA ou em investigação desse transtorno, é preciso escolher a técnica correta, evitando erros e atraso no processo diagnóstico e terapêutico. Infelizmente, alguns serviços ainda utilizam técnicas insuficientes para esse diagnóstico adequado, como o uso do estímulo PEATE-click para a pesquisa do limiar. Essa pesquisa envolve encontrar o limiar auditivo por banda larga (ele reflete as respostas auditivas mais eficientes na faixa de frequência que geralmente varia de 500 a 8.000 Hz), não sendo possível verificar separadamente as frequências auditivas, tornando não recomendado uso isolado dessa técnica.

Para essa avaliação, o procedimento recomendado é realizar a investigação com procedimentos que permitam analisar as frequências separadamente, como o PEATE por frequência específica (PEATE-FE) e potencial evocado auditivo de estado estável (PEAEE) e, em casos que

idade e aspectos comportamentais e cognitivos permitirem, a audiometria em suas diferentes técnicas se mantém como exame padrão-ouro para o diagnóstico auditivo.

O DIAGNÓSTICO AUDITIVO E SUAS POSSIBILIDADES

O ato de ouvir transcende a simples percepção da presença ou ausência de som, pois esse processo complexo envolve habilidades sofisticadas que amadurecem ao longo do tempo. Por essa razão, destaca-se a importância da avaliação auditiva precoce, permitindo a detecção precoce de qualquer alteração e prevenindo prejuízos significativos.

Os processos auditivos desempenham um papel essencial na aprendizagem, alfabetização, aquisição de linguagem, oralidade, socialização e letramento, entre outras habilidades fundamentais. Ao nos referirmos a crianças com TEA, que estão envolvidas em processos terapêuticos e participando de diversas terapias semanais com uma variedade de estímulos, é fundamental garantir que essa gama de estímulos seja adequadamente percebida e essa criança processe as etapas apropriadas de compreensão auditiva. Isso possibilita o avanço no progresso terapêutico.

Quando são identificados comprometimentos auditivos, torna-se essencial avaliar o método de intervenção mais adequado, que pode incluir o uso de próteses auditivas e abordagens medicamentosas, cirúrgicas ou entre outras opções. É fundamental que o caso seja examinado por uma equipe multiprofissional com conhecimento técnico suficiente para orientar todo o processo de intervenção.

Por outro lado, mesmo na ausência de prejuízos auditivos evidentes, é necessário observar o

desenvolvimento das habilidades auditivas em crianças ao longo do tempo. Essas habilidades devem ser consideradas em avaliações contínuas. Atualmente, métodos como treinamento auditivo acusticamente controlado e terapia com foco auditivo, conduzidas por fonoaudiólogos especializados em processamento auditivo central, desempenham uma função importante na estimulação das habilidades auditivas. Essas abordagens contribuem significativamente no processo de aprimoramento da compreensão, especialmente quando há déficits nesse aspecto.

É fundamental destacar que o diagnóstico auditivo não deve ser apressado, trivializado ou postergado sob nenhuma circunstância, especialmente quando lidamos com crianças com atraso no neurodesenvolvimento. Assumir o papel de avaliador nesse contexto demanda uma grande responsabilidade, exigindo que o profissional possua conhecimento técnico e prático suficiente para desempenhar essa função de maneira eficaz.

Além disso, os familiares devem estar atentos ao desenvolvimento auditivo diário da criança. Qualquer sinal de dúvida deve motivar a busca por ajuda profissional para realizar avaliações adequadas. Independentemente do papel que desempenhamos, seja como avaliador, seja como familiar, médico ou educador, nosso maior objetivo é proporcionar as condições necessárias para que a criança possa desenvolver suas habilidades. Isso inclui garantir adaptações arquitetônicas, sensoriais, ambientais e, principalmente, atitudinais.

Nossa postura diante da responsabilidade de sermos facilitadores, ao realizar um trabalho preciso, bem executado e, acima de tudo, assertivo, pode fazer toda a diferença na vida de uma criança com TEA.

REFERÊNCIAS

JOINT Committee on Infant Hearing, 2019.

MENEZES, P. L. *Manual de eletrofisiologia e eletroacústica: um guia para clínicos.* Ribeirão Preto: Book Toy, 2022. p.175-183.

SANFINS, M. D.; TAKEMOTO, L.; BONGIOVANNI, M. Complexo olivar superior: uma estrutura de extrema importância no sistema auditivo. *CENA News,* v. 8, 2020. DOI: 10.13140/ RG.2.2.15293.28646.

SILMAN, S.; SILVERMAN, C. A. *Auditory diagnosis: principles and applications.* San Diego: Singular Publishing Group, 1997. p. 44-52.

Sobre o autor



JOHN LIMA

CRFA 9-2100

Fonoaudiólogo pelo centro universitário Uninorte (2021). Pós-graduação em Audiologia Clínica com ênfase no processamento auditivo central pela Unifahe (2022).Pós-graduação em Eletrofisiologia e Eletroacústica pela Inspirar (2023). Mestre em Educação pela UFAC. Membro da Academia Brasileira de Audiologia (ABA). Docente da Uninorte. Atua, clinicamente, com avaliação e diagnóstico auditivo com exames comportamentais e eletrofisiológicos. Realiza avaliações de processamento auditivo central e terapia para as habilidades auditivas

Contatos

fgo.johnlima@gmail.com

Instagram: @jk.lima

DIAGNÓSTICO TARDIO: DESAFIOS ENFRENTADOS PELOS AUTISTAS NO TRABALHO

25

Apesar de o autismo ser um transtorno do neurodesenvolvimento presente durante toda a vida, muitas pessoas chegam à idade adulta sem ter recebido o diagnóstico. É comum que procurem o médico para tratar comorbidades associadas ao autismo ou quando as demandas sociais excedem suas capacidades. Além disso, é cada vez mais frequente o diagnóstico tardio em razão do avanço dos estudos sobre o tema.

POR JULIANA HERNANDEZ DE FIGUEIREDO

Temos direito de ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza.

Boaventura de Souza Santos

O presente texto tem por objetivo abordar as dificuldades enfrentadas pelos autistas, que foram diagnosticados tardiamente, no mercado de trabalho. Para tanto, é necessário saber o conceito e os critérios diagnósticos do transtorno do espectro autista (TEA), as características das pessoas com esse transtorno, quais normas tratam dos direitos garantidos aos autistas e a importância das políticas de inclusão.

CONCEITO E DIAGNÓSTICO

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que ocasiona dificuldades significativas de comunicação e interação social e presença de comportamentos, interesses e pensamentos repetitivos, restritos e estereotipados. Essas características estão presentes desde o período precoce do desenvolvimento e provocam

prejuízo significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo (APA 2023, p. 56-57).

O diagnóstico é complexo, feito por uma equipe multidisciplinar utilizando critérios estabelecidos no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (APA, 2023). As particularidades dos autistas podem não ser percebidas por causa das demandas sociais mínimas e do intenso apoio dos pais ou responsáveis durante a infância. Além disso, as características mudam com o desenvolvimento e podem ser mascaradas por estratégias aprendidas na vida adulta, sendo necessário que alguns critérios diagnósticos sejam preenchidos com base em informações históricas (APA, 2023, p. 57).

Os autistas com boa capacidade de comunicação verbal, boa capacidade cognitiva e considerados de “alto rendimento” são os que mais apresentam dificuldades para serem diagnosticados e, em razão disso, permanecem boa parte da vida sem atendimento especializado (Del Porto, 2023, p. 3-4).

As pessoas do gênero feminino costumam ser diagnosticadas mais tarde, por apresentarem mais sintomas de internalização, e suas características relacionadas ao autismo podem ser confundidas com comorbidades como transtorno de ansiedade ou depressão e até mesmo passarem despercebidas.

Ademais, as mulheres podem ter uma conversação recíproca melhor e serem mais propensas a compartilhar interesses, a integrar os comportamentos verbais e não verbais e a modificar seus comportamentos dependendo da situação, bem como costumam ter hiperfocos em assuntos mais sociais e comportamentos repetitivos menos evidentes. Essas características podem dificultar o diagnóstico (APA 2023, p.65).

LEGISLAÇÃO APLICADA AOS AUTISTAS

A definição jurídica de autismo consta na Lei n. 12.764/2012, segundo a qual a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os fins legais (art. 1º, §2º). Consequentemente, além dos direitos previstos em legislações específicas sobre TEA, também são assegurados aos autistas os direitos garantidos às demais pessoas com deficiência.

Os direitos garantidos aos autistas estão elencados na Constituição Federal de 1988, na Lei n. 7.853/1989, na Lei n. 8.213/1991, no Decreto n. 3.048/1999, no Decreto n. 3.398/1999, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, na Lei n. 11.788/2008, na Lei n. 12.470/2011, na Lei n. 12.764/2012, na Lei Complementar n. 142/2013, na Lei n. 13.146/2015, no Decreto n. 9.508/2018 e na Lei n. 13.977/2020, dentre outras normas.

ADAPTAÇÕES RAZOÁVEIS NO TRABALHO

Os autistas apresentam padrões atípicos de sentir, de pensar e de se comportar e, por isso, podem precisar de adaptações no ambiente e na forma de execução do trabalho para atender suas necessidades individuais e específicas, visando diminuir as desvantagens em relação às pessoas neurotípicas. Contudo, é necessário pontuar que não há um perfil único que defina o adulto autista. Dessa forma, as necessidades de cada autista são diferentes e as dificuldades enfrentadas no exercício do trabalho também.

O conceito de adaptações razoáveis está descrito no art. 3º, VI, da Lei n. 13.146/2015, nos seguintes termos:

> *Art. 3º. (...) VI - adaptações razoáveis: adaptações, modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando*

requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

É comum o questionamento da necessidade dessas adaptações aos autistas. Isso ocorre porque, mesmo com diversas leis dispondo sobre os direitos dos autistas, por se tratar de uma deficiência invisível, a sociedade tende a compreender menos as dificuldades desse grupo do que as das pessoas com deficiência física.

O autismo é classificado em três níveis de acordo com o suporte necessário, quais sejam: nível 1 (precisa de suporte), nível 2 (precisa de suporte substancial) e nível 3 (precisa de suporte muito substancial). Independentemente do nível de suporte, todo autista tem prejuízos significativos e possui o direito às adaptações razoáveis (APA 2023, p. 58-59).

Essas adaptações devem ser analisadas individualmente e de acordo com as necessidades de cada pessoa. São exemplos de adaptações que podem ser feitas para minimizar as dificuldades de pessoas autistas: flexibilidade na alteração do ambiente e do horário de trabalho; possibilidade de trabalho remoto; redução de carga horária; utilização de linguagem direta e escrita pelos colegas de trabalho; ajustes na disponibilização de materiais e na forma de execução de treinamentos; utilização de tecnologias assistivas e intervalos para recuperação sensorial.

O caput do art. 4º da Lei n. 13.146/2015 determina que as pessoas com deficiência têm direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerão nenhuma espécie de discriminação. O conceito de discriminação em razão da deficiência está previsto no § 1º do mesmo artigo, nesta redação:

Art. 4º. § 1º Conceitua-se discriminação em razão da

> *deficiência como toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência,* **incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.** *(grifo nosso)*

A recusa de adaptações razoáveis pode configurar crime de discriminação em razão da deficiência, que está previsto no caput do art. 88 da Lei n. 13.146/2015, nestes termos: “Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência”. O crime pode ser cometido por qualquer pessoa. A pena aplicável é de reclusão de 1 a 3 anos e multa. Não existe a forma culposa, ou seja, sem intenção. O crime se consuma com a prática da discriminação, não sendo possível a tentativa (Farias; Cunha; Pinto, 2021, p. 270-274).

DESAFIOS ENFRENTADOS APÓS O DIAGNÓSTICO TARDIO

Muitos dos autistas diagnosticados tardiamente já estavam inseridos no mercado de trabalho e não contavam com adaptações antes de descobrirem sua condição. Todavia, antes do diagnóstico, já conviviam com dificuldades, que muitas vezes eram camufladas para evitar a discriminação. Esses autistas têm o mesmo direito de requerer adaptações razoáveis que as demais pessoas com deficiências.

Além disso, é comum que o diagnóstico em adultos ocorra somente após a piora da saúde, decorrente de outras condições de saúde física – principalmente mentais – muitas vezes decorrentes do mascaramento de suas características por anos. Logo, é possível que um trabalhador que executava suas atividades sem nenhuma adaptação necessite de várias adaptações.

Após o diagnóstico, o autista que ficou sabendo de sua

condição quando já estava inserido no mercado de trabalho costuma ser questionado sobre a necessidade de adaptações de que não “precisava” antes e, também, sobre sua capacidade de trabalho. A pessoa autista, além ser estigmatizada pelas suas características, é vista como menos produtiva, pois ainda confundem o conceito de deficiência com incapacidade. Essas dificuldades contribuem para que muitos autistas escondam o diagnóstico, não solicitem adaptações e tenham problemas de saúde agravados.

Outro problema que os autistas com diagnóstico tardio enfrentam é o reconhecimento como pessoa com deficiência. Apesar de estar evidente na Lei n. 12.764/2012 que o autista é considerado pessoa com deficiência, para todos os fins, o reconhecimento dessa condição não tem sido tão simples.

É comum que, mesmo o autismo sendo um transtorno com diagnóstico complexo e interdisciplinar, e o trabalhador, ao ser avaliado em perícia médica, apresente laudos emitidos por diversos profissionais da área da saúde, tenha seu diagnóstico invalidado por peritos que não têm conhecimento profundo sobre o tema e, em consequência, o reconhecimento da deficiência negado.

Em alguns casos, os trabalhadores são reconhecidos como autistas, mas não são considerados pessoas com deficiência. Um exemplo absurdo ocorreu com servidores do governo do Distrito Federal, os quais foram considerados autistas ao passar por perícia médica, contudo tiveram o reconhecimento de pessoa com deficiência negado.

Nesses casos, os servidores, que já passaram por um processo diagnóstico difícil e viveram boa parte da vida sem tratamento, são submetidos a julgamentos

capacitistas, têm seus direitos negados e ainda precisam ingressar com um processo judicial para obter o reconhecimento de sua deficiência.

Infelizmente, a discriminação em razão da deficiência por meio da negativa de direitos de autistas, em especial aos que tiveram o diagnóstico tardiamente, ocorre com os trabalhadores do Judiciário, do Executivo e do Legislativo, das esferas federal, distrital, estadual e municipal, assim como da iniciativa privada.

CONCLUSÃO

Atualmente, a sociedade tem tido dificuldade em compreender as necessidades e os direitos da primeira geração de adultos autistas com diagnóstico tardio, os quais têm enfrentado invalidação e discriminação ao tornarem público o diagnóstico e ao requerem direitos, tendo como exemplo o reconhecimento da deficiência e a implementação de adaptações razoáveis no trabalho.

A falta de conhecimento sobre a amplitude das características encontradas no espectro e do impacto causado pelas comorbidades associadas na rotina de trabalho contribuem para que os autistas sejam discriminados. Para promover a inclusão de forma efetiva, é indispensável que sejam realizadas capacitações para todos os trabalhadores e, em especial, para os gestores e os peritos.

É importante registrar que não existe inclusão sem o respeito às diferenças, e que promover adaptações razoáveis no trabalho para atender às necessidades individuais e específicas do trabalhador autista não é um favor, mas a efetivação de um direito fundamental.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-*

TR. Tradução: Daniel Vieira, Marcos Viola Cardoso, Sandra Maria Mallmann da Rosa; revisão técnica: José Alexandre de Souza Crippa, Flávia de Lima Osório, José Diogo Ribeiro de Souza. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.

DEL PORTO, J. A.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. *Autismo no adulto.* Porto Alegre: Artmed, 2023.

FARIAS, C. C. de; CUNHA, R. S.; PINTO, R. B. *Estatuto da Pessoa com Deficiência Comentado artigo por artigo.* 4. ed., texto revisado e ampliado. São Paulo: JusPODIVM, 2021.

MARCO, V. Di. *Capacitismo: o mito da capacidade.* Belo Horizonte: Letramento, 2020.

MONTANARI, N. *Neoinclusão: profissionais com deficiência e empresas juntos gerando resultados.* Rio de Janeiro: Alta Books, 2021.

OLIVEIRA NETO, A. M. de. *Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: visão dos gestores empresariais.* Curitiba: CRV, 2017.

Sobre a autora



JULIANA HERNANDEZ DE FIGUEIREDO

Autista e ativista do direito dos autistas e das demais pessoas com deficiência. Pós-graduanda em Inclusão e Direito das Pessoas com Deficiência, Direitos Humanos, Jurisprudência e Direito Médico. Pós-graduada em Transtorno do Espectro Autista, Direito Eleitoral e Processo Eleitoral, Processo Penal, Gestão Judiciária Eleitoral, Comunicação Jurídica, Ciências Criminais e Interseccionalidades. Coordenadora do Núcleo de Neurodiversidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência do Instituto Banzeiro da Amazônia e palestrante nas áreas de acessibilidade, inclusão e direito das pessoas com deficiência. Servidora da Justiça Eleitoral.

Contatos

julianahfautismo@gmail.com

Instagram: @ju.hernandezf

QUANDO O DIAGNÓSTICO PRECOCE CHEGA

26

Por vezes, já me peguei pensando: qual seria a idade ideal para iniciamos uma intervenção? Quando foi que o autismo apareceu? Será que foi o excesso de telas? Nesse momento, nosso mundo já desabou, e tudo aquilo que projetamos e idealizamos para a nossa criança talvez não ocorra. Mas quando o diagnóstico precoce chega, a perspectiva de uma vida normal e os nossos sonhos projetados podem acontecer. Quanto mais cedo iniciarmos, mais autonomia e menos déficits podem surgir. Às vezes, não queremos ver o óbvio, porque dói e não vê-lo implica não precisar passar pelo processo de luto, mas a negação só faz bem para aquele que não quer sentir. Para a criança, é como se um furacão caísse sobre ela, mas, quando o diagnóstico chega, ele não é uma sentença e sim um ponto de partida.

POR KAMILA BORGES

Antes de começar este capítulo, gostaria de apresentar o motivo que me levou a escrevê-lo: dúvidas e curiosidades que costumam surgir durante consultas no processo de investigação ou em conversas entre amigos que tiveram interesse sobre o assunto. Certamente, você já ouviu muitas dessas perguntas, pois são mais comuns do que podemos imaginar. A intenção é sensibilizar a todos para que, ao se depararem com uma criança que apresenta comportamentos inesperados ou atraso no desenvolvimento, tenham atitudes adequadas e compreensivas.

Muito se fala sobre intervenção precoce nas redes sociais, mas o que realmente é? O que devemos observar? Qual a idade que podemos considerar para a intervenção precoce? Sei que esses pensamentos passam pela sua cabeça, pois um dia também passaram pela minha.

Algumas recomendações que facilitariam o diagnóstico precoce:

1. A avaliação do desenvolvimento de crianças e avaliação psiquiátrica para todas as crianças devem rotineiramente incluir questões sobre a sintomatologia do transtorno do espectro autista (TEA).

2. Se a triagem indicar sintomas significativos de TEA, uma avaliação diagnóstica completa deve ser realizada para determinar a presença de TEA.

3. Os médicos clínicos devem coordenar o atendimento multidisciplinar apropriado para as crianças com TEA (Volkmar *et al*., 2014).

Segundo a décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (OMS, 1993) e a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais *(DSM-5)* (APA, 2013), a criança com autismo deve ser diagnosticada até os 36 meses de idade. Porém, aos 24 meses, já é possível realizar um diagnóstico com segurança.

Os pesquisadores têm buscado sinais ainda mais precoces para que o diagnóstico seja feito nos primeiros 12 meses de vida da criança; assim, a intervenção e estimulação precoce resultarão em melhor prognóstico. O autismo precoce é considerado aquele que surge nos primeiros 12 meses de vida, independentemente se for identificado precocemente ou não. Os estudos de perímetro cefálico, marcadores eletrofisiológicos e sincronização inter-hemisférica revelam a existência de alterações já no primeiro ano de vida (Lampreia, 2013).

O que o *DSM-5* (APA, 2013) caracteriza como sintomas de autismo:

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e

dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.

2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, à ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.

3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos à dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, à ausência de interesse por pares.

Acredito que seja importante afirmar que nós temos o hábito de comparar as nossas crianças, o que é um erro. Quando falamos de autismo, cada criança é única, por isso falamos de espectro; não existe uma linha linear que os separa. Podemos ter dez crianças com autismo em uma sala, mas nenhuma será igual a outra.

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Vamos imaginar um casal de 20 a 23 anos, ainda adolescentes, que, ganharam um bebê lindo, forte e saudável. O bebê teve acompanhamento pediátrico todos os meses, apresentando desenvolvimento dentro da curva esperada. No entanto, quando a criança completa seus 12 meses, começa a apresentar mudanças: não balbucia como antes, começa a cair quando se senta, chora a noite toda, não aceita ir no colo de pessoas que não fazem parte do seu ciclo social. A

mãe observa que, na hora de dar a mamadeira, ele não olha mais nos seus olhos, e a família percebe a diferença no comportamento de seu bebê. Nesse momento, iniciam-se as comparações: mas o filho de tal pessoa já faz isso e o seu não. A mãe resolve procurar o pediatra, que, baseado nos relatos da mãe, alerta a família sobre um possível autismo.

Na maioria dos casos, as mães são as primeiras a perceber que seu filho é diferente dos outros. Elas notam cada mudança de sua criança, como o contato escasso durante a amamentação ou a falta de respostas às tentativas de interação. Muitas vezes, não comentam por medo de condenação ou por serem tachadas de malucas.

Outra forma de reação é a negação, quando os pais tentam omitir características do autismo ou destacar que em outras áreas a criança se sai bem, seja diante da família ou da escola. Na esperança de evitar o assunto, muitas vezes os pais convencem a si mesmos e aos outros que a criança não tem nenhum problema, ou que apenas apresenta sintomas de desatenção.

A negação da família pode levar ao diagnóstico tardio, o que adia o início do tratamento. Perdem-se meses nessa situação, ou porque não querem enxergar, ou porque estão esperando um diagnóstico formal, o que pode ser muito difícil de obter, especialmente nos primeiros anos de vida da criança, período em que os profissionais de saúde desconhecem as peculiaridades dos sinais precoces.

Há uma série de consequências significativas associadas ao diagnóstico tardio dentro do espectro autista. Quando a criança autista não recebe intervenção precocemente ela poderá apresentar:

1. Dificuldades nas relações sociais: aumenta a

probabilidade de falha no desenvolvimento de relacionamentos com seus pares, assim como a capacidade de compartilhar prazeres, interesses ou realizações com outras pessoas. Isso resulta em prejuízos significativos na vida social da criança.

2. Insensibilidade a dor e riscos de acidentes: muitas crianças autistas têm insensibilidade à dor e não têm medo do perigo, o que pode levar a sérios acidentes.

3. Agressividade: pode surgir e causar transtornos tanto na vida escolar quanto familiar da criança.

4. Hipersensibilidade sensorial: uma característica marcante no autismo se não aplicadas intervenções terapêuticas adequadas para lidar com a irritação causada por estímulos sensoriais, podem ocorrer crises nervosas devido ao incômodo sonoro, por exemplo.

O autismo não é um quadro equilibrado; alguns sintomas se modificam, outros podem amenizar e vir a desaparecer e outros poderão surgir com a evolução do indivíduo, por isso as avaliações sistemáticas e periódicas se tornam tão importantes. Não existe um tratamento que cure o autismo, mas há técnicas comportamentais e educacionais que são muito benéficas quando iniciadas precocemente, antes dos quatros anos, como apontam alguns estudos (Souza *et al*., 2004).

Nesse momento, muitas vezes, começam as pesquisas no Dr. Google, algo comum, não é verdade? Idealmente, a avaliação diagnóstica do autismo deve ser realizada por uma equipe multiprofissional. No entanto, essa configuração nem sempre é viável em muitos locais que oferecem avaliações diagnósticas. Desse modo, mesmo que o diagnóstico seja feito individualmente por um neuropediatra ou psicólogo especializado na área,

recomenda-se que tal profissional encaminhe a criança para outras especialidades relevantes ao caso, de forma a assegurar que todos os domínios nos quais ela possa apresentar problemas sejam devidamente examinados e tratados (Silva; Mulick, 2009).

Mais importante do que, simplesmente, comunicar aos pais que seu filho possui um quadro de autismo, é crucial evidenciar as características da criança, de modo geral, ressaltando suas habilidades para ampliar seu desenvolvimento global (Gonçalves; Pedruzzi, 2013).

A intervenção precoce no autismo é fundamental, porque pode fazer uma diferença significativa na vida da criança e de seus familiares. Quando falo que a intervenção precoce salva vidas, estou destacando alguns pontos essenciais:

1. Qualidade de vida: ao intervir precocemente, estamos proporcionando à criança a oportunidade de desenvolver habilidades essenciais, que melhoram sua qualidade de vida. Isso inclui habilidades sociais, comunicativas, comportamentais e adaptativas, que são fundamentais para sua integração na sociedade.

2. Relacionamentos e convivência: a intervenção precoce ajuda a criança a desenvolver habilidades para se relacionar com os outros de maneira mais eficaz. Isso inclui aprender a interagir socialmente, compreender e expressar emoções e participar de atividades compartilhadas com seus pares e família. Essas habilidades são fundamentais para construir relacionamentos significativos e satisfatórios ao longo da vida.

3. Redução de estigmas e preconceitos: ao proporcionar uma intervenção adequada desde cedo, estamos também combatendo estigmas e preconceitos

associados ao autismo. Com maior compreensão e aceitação de suas diferenças, a criança tem mais oportunidades de ser integrada e respeitada na sociedade.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition: DSM-5.* Arlington: APA, 2013.

GONÇALVES, T. M.; PEDRUZZI, C. M. Levantamento de protocolo e métodos diagnósticos do transtorno autista aplicáveis na clínica fonoaudiológica: uma revisão de literatura. *Revista CEFAC*, v. 15, n. 4, p. 1011-1018, 2013.

LAMPREIA, C. *Autismo: manual ESAT e vídeo para rastreamento precoce*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Edições Loyola, 2013.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. *Psicologia Ciência e Profissão,* v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009.

VOLKMAR, F. *et al*. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry,* v. 53, p. 237-257, 2014.

Sobre a autora



KAMILA BORGES

Psicóloga pela Universidade Brasil; especialista em Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo, Atraso no Desenvolvimento Intelectual e Linguagem pela Universidade Federal de São Carlos; e especializanda em Desenvolvimento Infantil pela CBI Of Miami. Certificada em ESDM Módulo Avançado, PRT (Nível 1) e Jasper (Nível 1). Terapeuta e supervisora em ABA há quatro anos, presta consultoria, para pais e empresas, voltada à intervenção precoce, entre outras alterações do desenvolvimento.

Contatos

kamilabg.psico@hotmail.com

Instagram: @kamilaborges.psico

11 95296 9122

O PROCESSO DE RESSIGNIFICAÇÃO DOS PAIS APÓS O DIAGNÓSTICO

27

Neste capítulo, os pais encontrarão reflexões sobre as fases do luto pela perda da idealização do filho perfeito. Quando os pais recebem um diagnóstico, é natural passar por negação, raiva, barganha ou negociação, depressão e, por fim, aceitação. Mas, para aceitar o filho com suas particularidades, é um processo em que cada família tem seu tempo.

POR LEIDE SILVA DO CARMO

NASCE UM FILHO

Quando a família deseja ter um filho, é esperado que coloque projeção sobre a futura criança. Não existe nada de errado nisso, mas é notório que, a longo prazo, podem ocorrer prejuízos nessa relação. Ninguém espera ter um bebê com algum transtorno, deficiência e/ou doença. Por mais que essas ocorrências sejam naturais, é realizada uma idealização, como se alguém tivesse controle sobre os fatos e isso nunca fosse acontecer.

Sob a ótica dos pais, a frustração constante é quase inevitável. Afinal, o cuidado em si é desafiador; dificilmente a criança conseguirá atingir as expectativas sonhadas pelos pais. E, de repente, o inesperado acontece: a criança apresenta sinais e, aos poucos, os pais iniciam as descobertas sobre o funcionamento do filho.

Nesse instante, a criança mostra suas diferenças e vem o diagnóstico. E começa a jornada da fantasia dos pais sobre o filho e o entendimento das circunstâncias reais, além do fato de que deparar com o tangível e entrar no processo de ressignificação é doloroso. Com isso, os pais

passam pelo processo do luto.

FASES DO LUTO

O luto corresponde a um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais experimentadas pelo ser humano em face da perda, seja pela morte de uma pessoa ou morte das idealizações da vida. Sabe-se que o filho projetado morreu para esses pais, então o luto, na maioria das vezes, ocasiona reações de choque e descrença pela insuficiência de aceitar. A base do luto está na oposição em abrir mão de pessoas, planos, posses, expectativas e dos próprios papéis. Por isso, o luto envolve as fases de dor e sofrimento, no entanto, é compreendido que o luto é um processo comum quando se perde algo desejado.

Elizabeth Kübler-Ross (1998), referência no assunto, propôs cinco estágios: negação, raiva, barganha/negociação, depressão e aceitação. Rocha, Fonseca e Sales (2019), Nogueira e Gaio (2020) e Reis *et al*. (2021) mencionam cada uma dessas fases.

Negação

A primeira fase é a negação, reação de rejeição ao fato; tenta-se buscar formas de pensar que não aconteceu, que é um pesadelo e/ou impossível de ser real. Diante da dor, recusa-se acreditar e tem a probabilidade de se isolar em decorrência dos acontecimentos. A notícia é, muitas vezes, inesperada, e a família precisa de um tempo para processar e entender o diagnóstico.

Muitos pais desconhecem o transtorno do espectro autista ou têm consciência apenas dos casos mais severos, o que dificulta a aceitação. A partir do momento em que a mãe recebe o diagnóstico, ela vive incertezas, tristezas, culpas, ou seja, um turbilhão de emoções a cerca e perturba. Portanto, enquanto não “cair a ficha”, a

família continua na negação.

Apega-se a realizar exames e a confirmação do negativo faz ter uma falsa sensação de que os médicos estão errados. A desinformação sobre o transtorno dificulta, portanto não permite que a criança realize o tratamento. Acredita que o problema seja por ser filho único, falta de amigos e que, se colocar na escola, tudo resolve.

A família considera que o futuro do filho está comprometido, então, se apega à esperança de que pode ser um engano e que errou em algum momento. Assim, fica confortável pensando que o filho vai ser como suas projeções. Diante do diagnóstico, visualiza a finalização de um sonho, um momento de impacto que provoca descontrole emocional.

Pela criança autista não ter uma anormalidade aparente, reforça que tudo vai ficar bem. Mas quando a criança vai crescendo e as diferenças de algumas características das crianças típicas vão aparecendo, os pais começam a se questionar.

Raiva

No momento que os pais iniciam a assimilação e entendem que pode ser real, conseguem superar a negação e outros sentimentos tendem a dominar o enlutado, com tendência a desenvolver medo, angústia e raiva.

Por mais que tenha aceitado, a família tem a possibilidade de se revoltar, visualizando a circunstância como injustiça e pensando que todos estão estagnados sem fazer nada para mudar o ocorrido. Acredita que deveria ter tomado outras decisões, realizado intervenções precoces ou mesmo não ter tido filho, assim, não colocariam uma criança no mundo para sofrer e não estariam nessa angústia.

A raiva da situação pode levar a uma confusão de sentimento, pois ama o filho e ao mesmo tempo se cobra por odiar o transtorno, o que gera um inconformismo. A família sente raiva de quem deu a notícia do diagnóstico e de quem compartilhou a informação com outras pessoas, além de que pode se sentir inferior a outras famílias.

Os sentimentos negativos podem dominar os pais, e o cenário de dor e sofrimento percorre o lar. As adaptações por não conseguirem frequentar lugares que as outras famílias visitam com os filhos pelo simples fato de haver barulho no local. A idealização de que o filho se adaptaria à rotina do casal começa a se enxergar vivendo a rotina do filho, pelas questões sensoriais e comportamentais. A revolta pela falta de apoio social, a sensação de vazio; afinal, ninguém quer conviver com uma criança que tem crises.

Todas essas ocorrências reforçam o sentimento de raiva, como se a situação nunca fosse melhorar; agora, sabe-se que o filho tem um diagnóstico e não se pode mudar esse fato.

Barganha ou negociação

Pelo fato de começarem as intervenções e a criança apresentar uma leve melhora, acredita-se que pode mudar a situação de alguma forma. É comum desenvolver o apego às entidades divinas ou forças superiores. Com isso, consideram que, se tiverem fé ou mudarem algum comportamento, poderão ter o filho sonhado. Os pais fazem negociação e/ou promessas em troca do filho não ter um transtorno. A raiva se transfigura em esperanças de “cura” e os pais têm a tendência de se culparem por terem sido falhos e fazem juramentos para que a situação seja revertida.

Em algumas situações, expõem a sensação de que estão sendo punidos por serem pessoas ruins. Em outros casos, acreditam que foram pessoas fiéis e boas, e por isso gostariam de ter compensação. Mas o tempo passa, nada disso acontece, entra o desespero e se sentem abandonados. Assim, muitas famílias deixam de praticar suas religiões por acreditarem que ninguém ajudou quando mais precisavam, e o cenário de dor continua.

Essa família está tentando descobrir o funcionamento do filho e tentando reorganizar a rotina. Com isso, deixa de estar em locais públicos por não saber lidar com os comportamentos inadequados do filho.

Depressão

A quarta fase é a depressão; o sentimento de tristeza domina em conjunto com a solidão. Percebe-se que suas tentativas não tiveram sucesso e o sofrimento aumenta nesse caso. Os pais tendem a ter crises de choro, se isolam das outras pessoas, demonstram desacreditar da vida e sensação de falta de amparo. É um período de intensa angústia e o apoio social favorece para que não desenvolvam o transtorno depressivo. Afinal, chorar com um amigo, ter familiares que forneçam um abraço e um profissional que escuta faz toda a diferença para o processo.

É o momento em que os pais precisam de acolhimento, sem julgamento e apontamentos do que é errado e certo. E entender que está tudo bem chorar e se sentir triste com a situação, mas é fundamental que estejam amparados para conseguir ter esperanças.

A família passa por estresse vinculado a diversos fatores, como “as comparações” ou associações de que na família existe um membro com transtorno autista, a rotina diária de terapias, visitas constantes aos médicos,

remédios e impacto financeiro. A junção dos fatores faz com que a família entre em crise, muitas vezes esquecendo o autocuidado, pois acredita que precisa canalizar energias somente para o filho. Se os pais receberem amparo e empatia suficientes, podem alcançar com mais facilidade o estágio seguinte, que é a fase da aceitação.

Aceitação

A quinta e última fase do luto que encerra o ciclo é a aceitação. A família passou pelo processo de inconformidade, lamento e raiva; agora começa o processo de compreensão de que precisa aceitar o filho da forma que funciona. Começa a perceber que precisa se organizar e lutar pelo filho, apesar de que ainda é dolorido. Agora, entende-se que é preciso ressignificar a dor.

A consciência dos fatos cria possibilidades para se reestruturar. Mesmo que não goste das circunstâncias, percebe-se que não é possível fugir; é necessário se adaptar para tentar ser feliz.

É natural que, mesmo após a aceitação, venham lembranças tristes, momentâneas. Afinal, aceitar a perda é um ferimento que vai cicatrizando aos poucos, mas que não tem a mesma intensidade que antes. O tempo para superar o luto é individual; cada pessoa tem o próprio tempo para conseguir aceitar e elaborar a perda. É relevante mencionar que nesses estágios os pais devem aceitar que os fatos não serão como a idealização, pois é necessário que não se iludam. Com isso, seguir em frente é não omitir os sentimentos e se restabelecer perante as adversidades da vida.

A VIDA PRECISA SEGUIR: RESSIGNIFICAÇÃO

Enfim, os pais compreendem a particularidade do filho,

percebem que continua sendo o filho idealizado e amado, mesmo com o diagnóstico. Os obstáculos diários são desafiadores; quando o filho entra em crise, os pais podem odiar a situação, o que não significa que não amam o filho, mas que não suportam vivenciar o sofrimento. Afinal, não necessitam ser fortes a todo instante: precisam se afastar quando não estiverem bem e buscarem forças para retornar a batalha (Carmo, 2023). Nessa fase acontece uma redescoberta do amor, quando os pais aprovam a realidade e a aceitam como verdadeira. É por meio dessa ressignificação que a relação positiva entre pais e filhos se fortalece.

Outro fato que gera conflito é o processo de educação infantil. De geração em geração, foi aprendido que a criança precisa ter limites e regras. Com a criança autista, essa regra necessita ser reaprendida. Não adianta estabelecer normas enquanto a criança não aprender a autorregulação. Se for imposto, a criança entra em crise e não consegue se reorganizar, mesmo sendo punida.

A aceitação está interligada em rever os conceitos enraizados do certo e errado, além de uma reconstrução de um caminho único, em que não se preocupa em replicar, mas em implementar ações de amor, cumplicidade e afeto. Entretanto, os pais precisam se cuidar e se sentir felizes, assim, automaticamente, os filhos vão conseguir se contagiar desse sentimento.

REFLEXÕES PARA OS PAIS

- Não leve para lado pessoal: seu filho não quer te machucar, ele só não consegue se regular.
- Em situações difíceis, afaste-se e peça ajuda.
- Você não precisa dar conta de tudo, afinal, tudo é muita coisa.
- Tem dias que são mais difíceis; respire e só siga.

• Parece que o sofrimento é eterno, portanto, respeite e se expresse: permita-se chorar.
•As pessoas não entendem a diferença entre birra e crise, então, não se preocupe com a opinião do outro: o importante é seu filho.
• Você não está deixando seu filho fazer o que quer: cada criança tem sua particularidade.
• Não se preocupe com o futuro: foque no hoje.
• Acredite: você tem feito o melhor.

REFERÊNCIAS

CARMO, L. S. *A idealização da maternidade perfeita.* São Paulo: Dialética, 2023.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer.* 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

NOGUEIRA, L.; GAIO, D. M. O luto de mães frente ao diagnóstico de filhos com deficiência. *Anais do EVINCI*, v. 6, n. 1, 2020.

REIS, C. G. da C. *et al*. O luto de pais: considerações sobre a perda de um filho criança. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 41, spe3, 2021.

ROCHA, A. P. C.; FONSECA, L. C. da; SALES, R. L. Dialogando sobre a morte como forma de prevenção do luto mal elaborado. *Revista: Psicologia & Saberes*, v. 8, n. 12, p. 31-50, 2019.

Sobre a autora



LEIDE SILVA DO CARMO

Psicóloga. Mestre em Psicologia e Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (Famerp). Especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar. Especialista em Psicologia do Desenvolvimento Infantil e do Adolescente. Especialista em Terapia Cognitivo-comportamental. Especialista em Autismo: Intervenção ABA. Autora dos livros *Psicologia & saúde: treino de habilidades de vida e saúde mental em universitários* e *A idealização da maternidade perfeita*. Atua na área clínica pela abordagem da terapia cognitivo-comportamental e o método ABA, com atendimento a crianças, adolescentes e adultos. Educadora parental e supervisora clínica. Desenvolve projetos de arteterapia para a comunidade. Docente em cursos de graduação, pós-graduação e palestrante convidada em diversas instituições, tem como objetivo promover, prevenir e intervir para a saúde. Na área acadêmica, segue a linha de pesquisa nos seguintes temas: saúde, doenças, habilidades de vida, maternidade e qualidade de vida.

Contatos

leide.psicoclinica@gmail.com

Instagram:@institutolevitarsjrp

17 99196 8780

NOSSA JORNADA COM O AUTISMO E OS DIREITOS

28

Neste capítulo, você conhecerá um pouco sobre a minha jornada como mãe e profissional do Direito ao descobrir o autismo do meu filho. Verá também alguns dos desafios encontrados, reviravoltas que ocorreram nas nossas vidas pessoais e profissionais em busca da efetivação dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista, e os aprendizados no caminho.

POR LETÍCIA NAVES VIANNA VITAL

Após quase 8 anos de casados, meu marido e eu decidimos, por diversos motivos pessoais e profissionais, que era hora de ter um filho. Na primeira tentativa, eu já estava grávida. Passaram-se 37 semanas como se fossem 37 segundos, e o Miguel estava nos meus braços. Mesmo amando profundamente aquele serzinho, eu estava completamente sem saber o que esperar dali para a frente. A única certeza que eu tinha era que o amaria e faria meu melhor para que ele fosse saudável e feliz.

Miguel atingiu os marcos de desenvolvimento no tempo esperado. Ele começou a falar a partir de 1 ano de idade sem qualquer dificuldade, utilizando, desde muito jovem, um português muito correto. No entanto, os três primeiros anos foram desafiadores; lembro-me de ter tido apenas uma noite de sono ininterrupto quando ele já tinha 3 anos. Ele não dormia bem à noite, acordava frequentemente chorando e gritando. Naquela época, eu não tinha outra referência e acreditava que isso fazia parte do desenvolvimento de qualquer criança.

Os anos passaram e começaram a surgir outras dificuldades, como o desfralde, a lida com a frustração e

a adaptação escolar. Embora ele acompanhasse bem o conteúdo da escola, percebemos que, com 4 ou 5 anos, ele não estava socializando adequadamente. Ele brincava perto das outras crianças, mas se limitava à própria imaginação, não se envolvendo muito com os colegas.

Nesse momento, eu cheguei a considerar que ele pudesse ser autista e procurei um psiquiatra renomado no Rio de Janeiro. No entanto, logo fui convencida do contrário, pois ele tinha empatia, fazia contato visual e não demonstrava estereotipias evidentes.

Após diversas avaliações com profissionais multidisciplinares, a conclusão foi que ele tinha “dificuldades comportamentais” que poderiam ser tratadas com terapia individual. Assim, chegamos à conclusão de que ele era apenas uma criança com um temperamento mais desafiador e iniciamos o tratamento psicológico.

Depois de mais de um ano com algum progresso, mas sem uma melhora significativa na socialização, Miguel estava em fase de alfabetização por videoconferência, na época da pandemia de Covid-19.

Durante o confinamento, a convivência mais próxima e intensa com ele fez com que nossas preocupações voltassem à tona, mas atribuímos as dificuldades à situação da pandemia, que tornava a socialização impossível. Com o fim da pandemia no Brasil, a escola do meu filho retomou as atividades presenciais, e foi então que nos alertaram sobre a necessidade de novas avaliações de sua condição, o que foi confirmado pelas psicólogas que o acompanhavam.

O DIAGNÓSTICO COMO UMA LANTERNA

O diagnóstico foi obtido após análise das avaliações

anteriores e uma consulta de três horas com a nova neurologista pediátrica: Miguel tinha transtorno do espectro autista (TEA) e Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH). Mesmo com suspeitas anteriores, o diagnóstico foi chocante, porque ele já tinha 8 anos e os transtornos não tinham sido percebidos pelos diversos profissionais de saúde pelos quais passara.

No entanto, foi um alívio saber que o que meu filho tinha possuía um nome e não era uma doença. A informação serviu como uma lanterna para iluminar nosso caminho. A partir desse ponto, começamos a buscar conhecimento sobre o autismo e o TDAH, direitos e tratamentos adequados.

Recebido o diagnóstico de TEA, nosso primeiro desafio foi encontrar o tratamento apropriado. Felizmente, obtivemos recomendações de pessoas de confiança que nos proporcionaram melhorias. O desafio seguinte foi custear o tratamento, pois nenhum dos profissionais indicados aceitava convênios médicos. Apertamos daqui e dali, espremmemos mais um pouco e conseguimos pagar pelo menos o mínimo de tratamento.

Com o tempo, percebemos que o tratamento acessível não era suficiente. Decidi estudar sobre os direitos dos autistas relacionados à saúde. Não fazia sentido ter um plano de saúde caro e precisar pagar por tratamentos com um reembolso ínfimo.

Paralelamente, o segundo grande desafio foi a inclusão no ambiente escolar após o diagnóstico. Tivemos dúvidas se deveríamos divulgar o diagnóstico à escola e ao grupo de pais da turma de nosso filho. Decidimos avisar a escola, o que resultou em duas situações excludentes. A escola nos enviou um “Contrato de Inclusão” com cláusulas absurdas, como a obrigação de ministrar medicamentos a meu filho. A reação imediata foi de

tristeza, raiva e decepção.

Pouco depois, enfrentamos a exclusão por parte dos pais dos colegas de Miguel, que formaram um grupo com o intuito de impedi-lo de participar de um passeio com os demais. Essa ação discriminatória quase se tornou um caso de polícia, mas optamos por canalizar nossos esforços na inclusão de nosso filho e na formação uma rede de apoio com outros pais que se opunham à injustiça e se mostraram solidários com nossa família.

Com o apoio da comunidade escolar, a jornada se tornou menos difícil.

Então, mesmo já possuindo formação jurídica, decidi que estudaria mais ainda sobre direitos dos autistas para promover a inclusão escolar de meu filho e que também utilizaria meu conhecimento para informar pessoas e combater todo tipo de capacitismo contra ele e quem quer que estivesse nas mesmas condições.

No mês seguinte, por sorte ou destino, ou os dois juntos, eu, que sempre trabalhei na área criminal e de improbidade administrativa do Ministério Público Federal, me vi transferida para a área do órgão ministerial responsável pela guarda e defesa dos direitos fundamentais dos cidadãos e minorias, entre os quais se encontram as pessoas com deficiência e, portanto, os autistas.

A felicidade em saber que poderia trabalhar na defesa dessas pessoas foi imensa e o desafio para conseguir também é diário, gigante e sem fim. Mas hoje vejo que estou no lugar certo, trabalhando com paixão e afinco nessa área que até então era totalmente desconhecida e, agora, se tornou minha amiga íntima.

Com esses desafios e muitos outros, aprendi várias lições, conheci e agreguei pessoas muito importantes ao

meu círculo de amizades e entes queridos (excluí outras também) e tenho experimentado um crescimento pessoal que jamais imaginei.

Por tudo isso, entendo que o diagnóstico de autismo foi uma lanterna que iluminou nossos caminhos em busca de tratamentos e direitos e ainda nos fez experimentar crescimento pessoal.

Pelos mesmos motivos, decidi começar a divulgar meu conhecimento nas redes sociais e escrever este capítulo destinado a ensinar um pouco do que aprendi sobre direitos dos autistas aos demais pais, responsáveis e cuidadores de pessoas com autismo.

DIREITOS DOS AUTISTAS

Sobre os direitos dos autistas, existem vários tópicos relevantes e poderia escrever muitas páginas, mas, neste capítulo, abordarei apenas os mais básicos e essenciais.

Direito à saúde: conforme a Constituição de 1988, a saúde é um direito de todos e dever do Estado, incluindo a prevenção e o tratamento de enfermidades, com atenção especial às pessoas com deficiência.

A Lei Orgânica da Saúde também estabeleceu princípios e diretrizes para o Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo assistência integral à saúde das pessoas com deficiência.

Já em 2012, a Lei n. 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) reconheceu as pessoas no espectro do autismo como pessoas com deficiência para todos os fins legais. Isso estendeu os direitos de acesso à saúde das pessoas com deficiência aos autistas. Além disso, essa lei previu diretrizes para o tratamento das pessoas com TEA, incluindo diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos e nutrientes.

Com fundamento nesses princípios e objetivos, hoje se busca judicial e administrativamente o acesso ao tratamento adequado das pessoas no espectro.

O tratamento a ser oferecido pela rede de saúde pública (SUS) também deve ser integral e multidisciplinar e, se não ofertado, pode ensejar a solicitação judicial de tratamento privado à custa do Poder Público.

Já para os usuários de planos de saúde, a ANS, que regulamenta o setor, editou a RN n. 539/2022 e passou a ser obrigatória a cobertura para qualquer método ou técnica indicada pelo médico assistente para o tratamento do paciente que tenha um dos transtornos enquadrados na CID F84. Em resumo, se o médico prescreveu determinado tratamento, o plano de saúde deve ofertá-lo diretamente ou custeá-lo integralmente, ainda que por reembolso (integral) fora de sua rede credenciada.

Nesse sentido, em caso de negativa de tratamento pela rede pública ou privada, recomenda-se a consulta a um advogado especialista ou à Defensoria Pública (para quem não pode arcar com os custos de um profissional particular), com vistas a obtê-lo judicialmente, o que contará com o apoio da jurisprudência brasileira.

Infelizmente, no nosso caso (e acredito que seja a realidade da maioria das famílias), não foi possível obter o tratamento integral na rede credenciada do nosso plano de saúde, e precisamos contratar uma advogada para tanto, já que sou impedida de advogar em razão do cargo que ocupo. No momento da redação deste texto, ainda estamos nessa luta, mas acredito fortemente que conseguiremos o tratamento integral, pois a lei está a nosso favor e a favor de todos os leitores.

Direito à educação: igualmente importante é o direito

à educação inclusiva. Neste ponto, ressalto a existência da Lei n. 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão – LBI), que merece leitura integral.

A LBI determina que as escolas públicas e privadas devem adotar medidas para a inclusão de alunos autistas, assegurando-lhes acesso à educação e à adaptação de currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e estratégias de ensino, inclusive com fornecimento gratuito de mediadores e acompanhantes educacionais especializados.

Assim, a Política Nacional de Educação Especial do Ministério da Educação (MEC) também prevê o apoio especializado, a formação de professores e a adaptação do ambiente escolar para atender às necessidades individuais dos estudantes.

A Lei n. 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), do mesmo modo, estabelece que as políticas públicas devem promover a inclusão de alunos autistas nas escolas e garantir acesso à educação de qualidade, o que também tem sido adotado pelos tribunais brasileiros.

No entanto, a implementação efetiva da inclusão pode variar em diferentes regiões e entre instituições educacionais e é fundamental que pais, alunos e escolas estejam cientes dos seus direitos e deveres, busquem apoio de profissionais especializados e de órgãos competentes para assegurar a inclusão plena e o desenvolvimento educacional dos alunos autistas.

No caso do meu filho, por exemplo, na tentativa de incluí-lo, buscamos a elaboração de um plano de ensino individualizado (previsto em lei) e acompanhante em sala de aula, o que tem nos trazido resultados importantíssimos, como uma redução drástica na agressividade e frustração, por meio de previsibilidade e

antecipação oferecidas pela mediadora. Portanto, vale a pena lutar pelos direitos dos autistas.

São exemplos de direitos a serem buscados em relação à educação: o Plano de Educação Individualizado (PEI); o acesso a profissionais de apoio, de acordo com as necessidades individuais; adaptações no ambiente de aprendizado, como redução de estímulos sensoriais, instruções claras, uso de comunicação alternativa, quando necessário; proteção contra o *bullying* e discriminação na escola, com mecanismos para relatar e resolver incidentes e inclusão da família no processo de educação, permitindo que os pais participem ativamente do desenvolvimento educacional de seus filhos autistas.

Proteção contra a discriminação: a LBI também reprime com penas de reclusão o capacitismo (discriminação de pessoas em razão da deficiência), previsto em seu artigo 88 e seguintes. Dessa forma, qualquer comportamento que desrespeite as condições dos autistas deve ser denunciado às autoridades policiais, órgãos de supervisão escolar, Ministério Público e demais autoridades competentes.

Citarei aqui alguns exemplos de condutas discriminatórias para que o leitor saiba que pode denunciar: negar matrícula ao autista, recusar oportunidades de emprego ou promoções com base no autismo de uma pessoa, em vez de suas habilidades e qualificações, não oferecer locais públicos, *sites* ou serviços acessíveis a pessoas autistas, incluindo a falta de informações em formatos acessíveis, e dificultar o acesso a tratamentos médicos.

A IMPORTÂNCIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O AUTISMO

Acredito que a jornada de qualquer pessoa que conviva

com pessoas no TEA deve incluir a conscientização sobre os direitos e condições delas, com o objetivo de chegar à maior aceitação e apoio à comunidade autista.

Todos os autistas têm direito a uma vida inclusiva e plena. Uma rede de apoio genuína e profissionais especializados podem ajudar a garantir que esses direitos sejam respeitados.

O diagnóstico do meu filho nos guiou na busca de tratamentos adequados e na compreensão de suas necessidades. Ainda estamos longe do ideal, mas agora, com o diagnóstico, ao menos temos o caminho e os instrumentos jurídicos a nosso favor.

Por isso, incentivo os leitores a se informarem sobre os direitos dos autistas e a se envolverem na defesa desses direitos para promover a inclusão efetiva e coloco-me à disposição para ajudar. Contem comigo para fortalecer nossa comunidade.

REFERÊNCIAS

BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 10 set. de 2023.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm>. Acesso em: 15 set. de 2023.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de

1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 15 out. de 2023.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 17 out. de 2023.

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar. Resolução Normativa n. 539, de 23 de junho de 2022. Altera a Resolução Normativa - RN n. 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e outros transtornos globais do desenvolvimento. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDI1Ng==>. Acesso em: 16 out. de 2023.

Sobre a autora



LETÍCIA NAVES VIANNA VITAL

Bacharel em Direito pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU) em 2005. Pós-graduação em Inovações do Direito Civil e seus Instrumentos de Tutela pela Uniderp (2008). Certificada em Direitos dos Autistas (2023) e em Estratégias de Intervenção em Pessoas Neurodivergentes e Síndrome de Down (2023). Analista Jurídica junto ao Ministério Público Federal desde 2007 até a presente data, com atuação nas áreas de Direitos Fundamentais, Cidadania e Minorias. Apaixonada pelo Direito, mãe orgulhosa de autista e de não autista. Empenhada em divulgar os direitos dos autistas pelas redes sociais e por onde mais for possível para que a efetivação da inclusão social seja cada vez mais buscada pelos familiares, cuidadores e pessoas que estão no espectro.

Contatos

lenaves2000@yahoo.com.br

Instagram:@autismosparapais

A ODONTOLOGIA COM ABRAÇOS ESCOVANDO ESTRELAS

29

Explore um universo inovador na odontologia: “Escovando Estrelas”. Mergulhe na arte de proporcionar cuidados dentários acessíveis e eficazes para pacientes no espectro autista e aqueles com necessidades especiais. Da abordagem personalizada à construção de rotinas diárias, desvende um sorriso de possibilidades, transformando desafios em conquistas. Bem-vindo à Odontologia com Abraços!

POR LIGIA HAYASAKI

Antes de nos aprofundarmos, permita-me compartilhar um pouco da minha jornada. Entender o que estou prestes a apresentar não é apenas uma questão de conhecimento profissional, mas também de experiência pessoal. Começou quando recebi o diagnóstico que me colocou no espectro autista. Nesse momento, constatei o que eu já sabia; de fato, eu era diferente, mas isso nunca me impediu de seguir meu caminho na odontologia, muito pelo contrário: me trouxe a possibilidade de realizar um sonho, e veja que presente recebi! Ser e não apenas compreender. O Ser me possibilita o entendimento real no que realmente importa. Na época do diagnóstico, eu já tinha completado minha formação em odontologia.

Precisei de algum tempo para chegar aqui, compreender e fornecer atendimento odontológico especializado para pessoas no espectro autista. Eu sabia que era crucial ter sensibilidade, empatia real e verdadeira em relação a essas questões. Como mensurar o que você está realmente sentindo? Somente aqueles que passam por essas experiências únicas podem compreender

verdadeiramente o tamanho das dificuldades que podem surgir. Fui incansável em buscar informação e formação. Entendi que não podemos definir de antemão as necessidades de cada paciente, mas podemos identificá-las e adaptar nossos cuidados para alcançar os resultados desejados. Meu objetivo é tornar sua jornada de cuidado odontológico uma experiência positiva e bem-sucedida.

É essencial um acompanhamento odontológico regular, e é fundamental para pacientes dentro do espectro autista e outras síndromes e condições que os tornam especiais. Esse acompanhamento próximo é importante para garantir a saúde bucal e minimizar qualquer desconforto ou ansiedade. Garantir que permaneçam saudáveis e a experiência seja a mais confortável possível. Este cuidado contínuo é o alicerce de um sorriso duradouro.

Cada paciente é único, e suas necessidades variam amplamente. O que funciona para um pode não ser eficaz para outro. Portanto, é necessário abordar o atendimento odontológico de forma individualizada. Um dos aspectos mais importantes ao atender pacientes é a sensibilidade ao ambiente; muitos pacientes têm sensibilidades sensoriais acentuadas, ruídos, luzes, odores e sensações táteis que podem ser avassaladores. Essas sensibilidades sensoriais podem ser especialmente desafiadoras no ambiente odontológico: o som do motor da broca, a intensidade da luz do refletor e a sensação dos instrumentos odontológicos na boca podem desencadear respostas de desconforto ou ansiedade. Reconhecer essas sensibilidades minimiza o estresse sensorial.

É de vital importância trabalhar em estreita colaboração com o paciente e seus pais ou cuidadores. Entender suas

preferências e necessidades permite a criação de um plano de tratamento personalizado que leve em consideração fatores como idade do paciente, comunicação, interesses e sensibilidades sensoriais.

O atendimento de crianças com autismo pode diferir consideravelmente do tratamento de adolescentes e adultos no espectro. Alguns pacientes com transtorno do espectro autista (TEA) podem não usar a comunicação verbal ou podem ter dificuldades significativas nessa área. Nesses casos, é preciso encontrar métodos alternativos de comunicação eficaz, como o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS), que é particularmente útil. Diversos pacientes demonstram interesses por tópicos específicos, e integrar esses interesses à abordagem odontológica revela-se uma estratégia eficaz. A compreensão das sensibilidades sensoriais individuais do paciente também é um tópico de atenção para minimizar o desconforto e a ansiedade.

A abordagem ABA (Análise do Comportamento Aplicada) é altamente eficaz, pois se concentra em entender e modificar comportamentos para melhorar a qualidade de vida do paciente. No contexto odontológico, aplicar a terapia ABA significa reconhecer a singularidade de cada paciente e adaptar o tratamento para atender às suas necessidades específicas. A chave é a compreensão profunda da comunicação e do comportamento, modular os desafios na comunicação verbal e não verbal, estar atento, usar estratégias para estabelecer uma comunicação de qualidade. Além disso, observar atentamente o comportamento do paciente para identificar possíveis gatilhos de ansiedade ou desconforto e proporcionar um ambiente acolhedor podem definir o sucesso ou o fracasso. Abordagens sensíveis e estratégias específicas podem fazer toda a diferença.

Planejar com antecedência as visitas ao dentista, proporcionando informações claras sobre o que acontecerá, pode reduzir a ansiedade do paciente. Assim como na comunicação, o uso de recursos visuais pode ajudar a familiarizar o paciente com o ambiente odontológico e os procedimentos. Muitas vezes isso envolve uma abordagem passo a passo, introduzindo gradualmente o paciente a cada aspecto do tratamento. Isso permite que o paciente se sinta mais confortável, seguro e suave. A maioria dos pacientes com TEA têm sensibilidades sensoriais. Profissionais de saúde bucal treinados em terapia ABA estão cientes dessas sensibilidades e adaptam o ambiente para minimizar estímulos desconfortáveis.

Em cada etapa da jornada no atendimento, a ênfase está na individualização e adaptação. Isso ajuda a criar uma experiência positiva para o paciente, diminuir o estresse e promover a saúde de maneira adequada. A terapia ABA não é apenas uma abordagem, mas uma filosofia que valoriza cada paciente como único.

Os desafios de comunicação e interação social que as crianças com TEA enfrentam têm implicações diretas na saúde bucal. Muitas vezes, essas crianças têm dificuldades em comunicar suas necessidades e compreender as instruções, o que acarreta prejuízos. Estudos têm demonstrado que, por essas dificuldades, o atendimento odontológico para crianças com TEA é frequentemente negligenciado, o que resulta em problemas bucais não tratados.

À medida que as crianças entram na adolescência, enfrentam desafios únicos, pois estão em uma fase em que desejam compreender melhor o que está acontecendo. Os desafios de comunicação e interação social ainda estão presentes, e é crucial que as

abordagens se adaptem a essa faixa etária. Para adolescentes com habilidades de comunicação mais desenvolvidas, enfatizar a comunicação direta ajuda a estabelecer empatia. Encorajar que expressem suas preocupações, dúvidas e até mesmo seus interesses, ouvir suas necessidades individuais, é fundamental para criar uma experiência positiva.

Quando pensamos em adultos, sabemos que as necessidades são completamente diferentes e variadas. Alguns podem ser altamente independentes, enquanto outros podem precisar de apoio constante. Determinar o nível de apoio necessário é sem dúvidas determinante. Isso pode incluir o envolvimento de familiares ou cuidadores no planejamento do atendimento, significar um tratamento mais gradual e passo a passo para uns, enquanto outros podem ser mais receptivos.

O TEA é uma condição altamente heterogênea. Independentemente de onde estejam no espectro, a base é estabelecer uma comunicação clara e consistente, empática, um ambiente amigável, respeito pelo tempo e ritmo do paciente, reforços positivos e baseados no interesse. Minha frase preferida é “Sua DOR importa e não é frescura”, porque sua DOR pode ser ansiedade, medo, estresse, insegurança, vergonha, trauma, entre milhares de outras situações. Essas emoções podem ser comuns para a maioria, mas podem ser exponencialmente mais intensas para pacientes com TEA, pelas dificuldades de comunicação, hipersensibilidades sensoriais e todas as características dentro do espectro. Além das estereotipias e comportamentos repetitivos, balançar as mãos ou emitir vocalizações repetitivas fazem parte da individualidade de cada paciente e incorporar esses comportamentos, quando possível, pode auxiliar o paciente se sentir mais confortável.

O papel dos pais, cuidadores e equipe multidisciplinar no processo de atendimento é uma parceria de estreita colaboração na preparação e apoio ao paciente. A colaboração multidisciplinar permite uma abordagem muito mais individualizada das necessidades do paciente e a implementação de estratégias coordenadas. O profissional dentista vai além do consultório; ter um dentista capacitado e experiente como um aliado na promoção da saúde e bem-estar certamente gera um impacto positivo e significativo na qualidade de vida desses pacientes, de seus familiares e cuidadores.

O cuidado bucal não se limita ao consultório odontológico; o suporte contínuo em casa é uma extensão de todo o trabalho feito pelo profissional. É recomendada a adequação de um guia com as orientações de higiene oral diária, adaptadas às necessidades específicas, com informações sobre escovação, uso do fio dental e enxaguante bucal, seleção dos produtos adequados e acessíveis que facilitam a rotina diária e atividades de manutenção individualizadas. Isso pode melhorar a colaboração do paciente e tornar a rotina de cuidados mais agradável.

Compreender que a saúde bucal está intrinsecamente ligada ao bem-estar geral dos pacientes é fundamental, especialmente considerando o contexto do autismo. Uma cárie aparentemente simples não se limita à dor; vai além disso, desencadeando uma série de impactos abrangentes. Os efeitos se estendem a comunicação, comportamento, sensibilidade sensorial e humor. A dificuldade na alimentação, o aumento das estereotipias, distúrbios do sono e ansiedade também entram nessa equação. A magnitude dessa desregulação é diretamente proporcional ao nível de suporte necessário do paciente e se torna ainda mais pronunciada diante da condição ou problema bucal. Destaca-se a importância de abordagens

abrangentes diante de problemas bucais mais complexos, os quais podem amplificar os desafios associados ao autismo.

A escovação dos dentes deve ser uma prática diária. Para tornar essa tarefa efetiva e agradável, considere o seguinte: procure uma escova de dentes com cerdas macias e uma cabeça que corresponda ao tamanho da boca do paciente, certificando-se de que o cabo seja ergonomicamente projetado para facilitar a aderência. Opte por uma pasta de dentes com sabor suave e agradável, levando em consideração possíveis sensibilidades a sabores intensos. Ensine uma técnica de escovação suave, como movimentos circulares ou de vaivém. Forneça instruções claras e visuais, se necessário, e divida o processo em etapas simples. Estabeleça um período de tempo específico para a escovação, como dois minutos. Use um *timer* ou um aplicativo de contagem regressiva para ajudar o paciente a manter o foco. Lembre-se de adequar as necessidades individuais; seja criativo para uma adaptação individualizada.

Tenha consistência na rotina; defina horários fixos para a higiene bucal, como após as refeições e antes de dormir. A regularidade ajudará a transformar a higiene bucal em um hábito. Utilize o reforço positivo, como elogios, adesivos ou pequenas recompensas, para incentivar a cooperação. Reconheça o esforço e o sucesso na escovação. Recorra a recursos visuais, como calendários ou cartões de rotina, para ajudar o paciente a compreender a sequência de ações necessárias. Isso proporciona clareza e previsibilidade.

Para pacientes com sensibilidade oral, comece com toques suaves nos lábios e gengivas para familiarizá-los com a sensação da escova. Introduza gradualmente a

escovação. Diante de estereotipias durante a escovação, mantenha a calma e continue com a técnica de escovação; se necessário, suspenda temporariamente e retome quando o paciente estiver mais calmo. Crie uma atmosfera tranquila e receptiva. Forneça instruções curtas e diretas. Dê preferência por produtos com texturas suaves e sabores agradáveis. Considere sempre buscar auxílio de um profissional dentista especializado.

Lembre-se de que cada pessoa é única, e as estratégias de cuidados bucais devem ser adaptadas de acordo com preferências e necessidades. Paciência, apoio contínuo e uma abordagem individualizada são essenciais para promover e manter uma boa saúde bucal.

Não somente como observadora, mas como alguém que enfrentou cada desconforto e desafio em meio ao eco constante do motor e luzes incandescentes, experimentei a agonia das dificuldades ímpares que permeiam o espectro autista nas complexidades do ambiente odontológico. Cada página trouxe minhas próprias experiências das adversidades superadas. Uma construção autêntica das reais necessidades das lições aprendidas. Um convite não apenas a conhecer o conhecimento adquirido, mas à experiência crua e real que me motivou e nos une em uma jornada de superação.

Bom humor constante, empatia, paciência, persistência, generosas doses de amor e uma pitada de criatividade compõem o tempero indispensável para o sucesso que se revela em cada pequena conquista. A jornada é feita de momentos únicos e a perseverança é a chave para alcançar cada vitória, tornando o caminho tão valioso quanto o destino.

REFERÊNCIAS

AMARAL, C. O. F. *et al*. Paciente autista: métodos e estratégias de condicionamento e adaptação para o atendimento odontológico. *Archives of Oral Research*, v. 8, n. 2, p. 51-143, 2012.

AMARAL, L. D. *et al.* Dental care to patients with autism: clinical management guidelines. *Revista Brasileira de Odontologia*, v. 75, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, E. D. de. *Terapêutica medicamentosa em odontologia*. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. **Guia de atenção à saúde bucal da pessoa com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

CALDAS JUNIOR, A. de F.; MACHIAVELLI, J. L. *Atenção e cuidado da saúde bucal da pessoa com deficiência: protocolos, diretrizes e condutas para cirurgiões-dentistas*. 2013. p. 70.

DE SOUZA, L. A. P.; DE BARROS ROLIM, V. C. L. manejo odontológico em pacientes com transtorno do espectro autista. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 8, n. 5, p. 1562-1577, 2022.

HADDAD, A. S. *Odontologia para pacientes com necessidades especiais*. São Paulo: Santos, 2007, 723p.

GRANDIN, T. *O cérebro autista: pensando através do espectro.* São Paulo: Record, 2015.

LITTLE, J. W. *et al. Manejo odontológico do paciente clinicamente comprometido.* 7. ed. Rio de Janeiro:

Elsevier Professional, 2008.

MALAMED, S. F. *Manual de anestesia local.* São Paulo: Guanabara, 2001.

MAREGA, T.; AIELLO, A. L. R. Autismo e tratamento odontológico: algumas considerações. *Revista Íbero-americana de Odontopediatria & Odontologia de Bebê*, v.8, p. 150-157, 2005.

MENEZES, S. A. *et al.* Transtorno do espectro autista (TEA): abordagem e condicionamento para o atendimento odontológico-revisão de literatura. *Roplac*, p. 8-12, 2016.

PENIDO, R. S.; TOLEDO, O. A.; TEIXEIRA, S. R. C. *Manual de referência para procedimentos clínicos em odontopediatria*. São Paulo: Santos, 2010, 362p.

PETERSON, L. J. *Cirurgia oral e maxilofacial contemporânea*. São Paulo: Grupo Gen-Guanabara Koogan, 2000.

SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista*. Curitiba: Appris, 2018.

VARELLIS, M. L. Z. *O paciente com necessidades especiais na odontologia*. São Paulo: Grupo Gen-Guanabara Koogan, 2017.

Sobre a autora



LIGIA HAYASAKI

Cirurgiã-dentista graduada pela Unian Anhanguera (2015), com pós-graduação em Endodontia (APCD/IESP Santana 2019) e em Cirurgia e Traumatologia Buco Maxilo Facial (Funorte 2021). Capacitações em Tratamento Odontológico para Pacientes Especiais (2023), Programa Saúde da Família (2023), capacitação e Aprimoramento ABA (2023) e capacitação VB-MAPP (2023).

Contatos

www.draligiahayasaki.com.br

dra.ligia.h@gmail.com

Instagram: @ligiahayasaki

Facebook: draligiahayasaki

11 4116 6860

ÓLEOS ESSENCIAIS NA ROTINA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

30

Como integrar o uso diário do óleos essenciais na rotina do transtorno do espectro autista (TEA)?

Sabemos que os óleos essenciais são usados há milênios e já são comprovados, cientificamente, seus benefícios à saúde mental, à emocional e à física. Neste capítulo, será abordado o uso de óleos essenciais em 7 condições associadas do TEA. São alternativas naturais para auxílio ao bem-estar de toda família e, principalmente, do indivíduo com TEA.

POR LORENA KRSANAC

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição neurológica complexa que afeta a forma como uma pessoa vivencia e interage com o mundo. Sua ampla gama de déficits de desenvolvimento também pode variar de leve a grave. Acredita-se que o TEA seja influenciado por uma combinação de fatores genéticos e ambientais. Hoje as pesquisas mostram que, entre 36 crianças, uma é autista. A incidência do TEA é quatro vezes maior nos meninos que nas meninas. Os indicadores geralmente aparecem por volta dos 18 meses aos 3 anos de idade.

Os principais desafios enfrentados por quem tem TEA são: dificuldade social e de interação, capacidade linguística limitada, interesses estreitos e comportamentos repetitivos.

Uma forma de auxiliar o indivíduo com TEA e seus familiares é com a medicina alternativa, como no caso do uso diário de óleos essenciais.

Mas afinal, o que são óleos essenciais?

Os óleos essenciais são utilizados há milênios e atualmente há uma infinidade de estudos científicos sobre seus benefícios para a saúde, física, mental e emocional, ou seja, vão muito além de apenas um aroma agradável. Seu uso é simples e seguro, desde que respeitadas as regras básicas de segurança e o bom senso. Óleos essenciais são compostos aromáticos voláteis e concentrados que as plantas produzem. Esse princípio ativo natural pode ser extraído de flores, raízes, folhas, caules, troncos e frutas de uma planta. São entre 50 e 70 vezes mais poderosos que as ervas e constituem-se em mecanismos de defesa natural para plantas e células.

São altamente concentrados, seguros, eficazes e acessíveis. Seu uso diário pode ser uma alternativa ao uso de muitos medicamentos sintéticos.

Os óleos essenciais podem ter os seguintes modos de aplicação: tópico, aromático e interno.

USO TÓPICO

Você poderá fazer uma massagem com óleo carreador, escolher o óleo essencial de acordo com sua necessidade e massagear a sola do pé, as costas e o corpo todo. Também pulverize óleos essenciais diluídos em água no corpo, roupas ou lençóis.

Uma regra prática para crianças é usar de 1-2 gotas de óleo essencial diluídas em 1/2-1 colher de chá (2-5 ml) de óleo carreador (maior diluição para crianças menores). Para adolescentes e adultos, muitos óleos essenciais podem ser aplicados “puros” ou não diluídos. Mas geralmente é recomendado usar pelo menos partes iguais de óleo essencial e óleo carreador.

USO AROMÁTICO

Coloque óleos essenciais em um difusor ultrassônico ou um borrifador. Esta pode ser a maneira mais fácil de usar aromaticamente, ou pelo menos introduzir os óleos essenciais às pessoas com TEA. Algumas são avessas ao toque físico, mas podem tolerar o aroma e assim receber os benefícios dos óleos essenciais.

USO INTERNO

Os óleos essenciais podem ser consumidos nas formas sublingual, com mel, azeite ou cápsula vegana. Deve-se consultar um aromaterapeuta para a segurança dos indivíduos. É necessário lembrar que o uso interno somente pode ser de óleo essencial com Certificado de Pureza e Qualidade (CTPG). O consumo de óleo essencial sem esse certificado, pode acarretar intoxicação.

Lembre que cada indivíduo tem sua particularidade; não force. Felizmente, os óleos essenciais podem ser oferecidos de várias maneiras para pessoas com TEA. Escolha o melhor método para o indivíduo, pois é possível obter os benefícios do óleo essencial com as três formas de uso.

Nota nutricional: é de extrema importância o uso de suplementos como probióticos, ômega 3, magnésio, zinco, vitaminas B, K e outros.

SETE CONDIÇÕES ASSOCIADAS AO TEA

Embora a pesquisa sobre óleos essenciais e TEA esteja em seus primórdios, muitos pais e cuidadores estão descobrindo que a aromaterapia, de fato, apoia a saúde física e emocional.

Condições que são prevalentes no TEA:

- Doença inflamatória intestinal.
- Privação crônica de sono.
- Ansiedade.

- Déficit de atenção/hiperatividade.
- Depressão.
- Convulsões.
- Acessos de raiva, agressão e automutilação.

Doença inflamatória intestinal

Os óleos essenciais podem ajudar a aliviar a proteção dos sintomas típicos do trato gastrintestinal.

- Para cólicas abdominais: manjericão, sálvia esclareia, tamer, copaíba e mix DigestZen.
- Fezes com sangue (tecidos inflamados): olíbano e copaíba.
- Fezes soltas e diarreia: hortelã-pimenta, gengibre e gerânio.
- Náuseas e vômitos: gengibre, hortelã-pimenta e mix DigestZen.

Privação crônica de sono

Sabemos que é durante o sono que os órgãos se restauram e sua privação piora naturalmente os desafios comportamentais. Os óleos essenciais, quando combinados com uma boa higiene do sono e uma rotina regular, podem ajudar a criar calma, induzir o sono e promover um descanso rejuvenescedor.

- Solução para dormir: lavanda, vetiver, camomila romana, cedro e mixes Serenity, Calmer, Console e Adaptiv (óleos individuais para dormir).
- Calmante: lavanda, nardo, camomila romana.
- Aumenta a melatonina: cedro.
- Promove um sono mais profundo: lavanda, camomila romana, mixes Serenity e mixes Adaptiv.
- Mistura calmante de difusor para dormir: lavanda, laranja ou camomila romana.

Adicione óleos essenciais a um difusor de ultrassônico antes de dormir. Esse mesmo óleo essencial pode ser

usado topicamente, diluído no óleo carregador ou massageando a sola do pé para um sono restaurador.

Ansiedade

Embora não seja uma característica central do TEA, 40% dos jovens nese espectro apresentam níveis clinicamente elevados de ansiedade e pelo menos um transtorno de ansiedade – incluindo transtorno obsessivo-compulsivo. Muitos óleos essenciais têm efeitos calmantes emocionais e físicos.

- Óleos individuais para ansiedade que promovem o equilíbrio emocional: bergamota, copaíba, olíbano, jasmim, lavanda, tangerina, laranja, camomila romana, sândalo, tangerina, vetiver, ylang ylang.
- Calmante para o sistema nervoso central: cedro, copaíba, olíbano, camomila romana, sândalo, vetiver, patchouli.
- Misturas para suporte emocional: Balance, Brave, Adaptiv, Peace, Console e Calmer.

Déficit de atenção/hiperatividade

Os pesquisadores descobriram que de 30 a 50% das pessoas com TEA também apresentam sintomas de transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), que inclui dificuldade de foco e concentração nas tarefas atribuídas.

- Óleos individuais para TDAH promovendo foco, concentração e memória: alecrim, olíbano, hortelã-pimenta, cedro, laranja-selvagem e mix de InTune, Thinker e SuperMint.
- Calmante para mentes superexcitadas: camomila romana, vetiver, lavanda, copaíba e mix Balance.
- Mente limpa: limão-siciliano, limão-taiti e vetiver.

Depressão

Os transtornos de humor são geralmente mais comuns em pessoas com deficiências de desenvolvimento do que na população em geral. Diagnosticar a depressão é difícil em todo o espectro porque as pessoas com TEA podem mostrar pouca emoção facial e ter capacidade de fala limitada para articular sentimentos.

- Óleos individuais para diminuir pensamentos e sentimentos negativos: copaíba, lavanda, camomila romana, sândalo.
- Acalma e anima a mente: bergamota, olíbano, néroli, laranja-selvagem, ylang ylang, limão-taiti, tangerina, copaíba e mix de Cheer, SuperMint e Motivate.

Convulsões

Embora geralmente não ocorram na primeira infância, 1 em cada 4 crianças com TEA desenvolverá convulsões no final da adolescência ou início da idade adulta. Uma convulsão é causada por atividade elétrica anormal no cérebro. Pode incluir um período temporário de inconsciência, convulsão corporal, movimentos incomuns ou crises de olhar fixo. Às vezes, um fator contribuinte é a falta de sono ou febre alta.

- Óleos individuais para prevenção de convulsões: copaíba, olíbano, hortelã-pimenta, nardo, cedro, sândalo e mirra.
- Inibição de convulsões: gerânio, sálvia esclareia, lavanda, néroli.
- Calmante para espasmos e cãibras musculares: manjericão, bergamota, manjerona, hortelã-pimenta e capim-limão.

Nota nutricional: vários estudos relatam uma associação positiva entre ácidos graxos ômega-3 e redução de convulsões. Acredita-se que baixos níveis de cálcio, magnésio, zinco e vitamina B6 causem ou piorem as

convulsões. A deficiência de todas as vitaminas B também está associada ao TEA; portanto, as suplementações são recomendadas. Dieta adequada e suplementação podem fornecer ajuda significativa na redução de convulsões.

Acessos de raiva, agressão e automutilação

O indivíduo pode expressar esses comportamentos quando exposto a ambientes desconfortáveis, mudança de rotina, frustração e baixa capacidade de comunicação. A combinação de fatores ambientais com desconforto físico, emocional ou mental faz com que 1 em cada 4 crianças com TEA possa agir de forma violenta.

- Óleos individuais para acessos de raiva, agressão e automutilação: olíbano, camomila romana, vetiver, copaíba e lavanda.
- Explosões emocionais: olíbano, lavanda, vetiver e mix Balance.
- Raiva e hostilidade: *Helichrysum*, camomila romana, rosa, ylang ylang.
- Dor e inflamação: copaíba, olíbano, camomila romana, sândalo, ylang ylang.
- Cicatrização e cortes: lavanda, melaleuca, *Helichrysum*, gerânio. Aplique o óleo essencial com óleo carreador diretamente na ferida como analgésico local e restauração.

REFERÊNCIAS

THE ESSENTIAL LIFE, 8th edition – *comprehensive essential oils guidebook, aromatherapy practices, immune boosting recipes, wellness insights & in-depth DoTERRA information.* Total Wellness Publishing, 2022.

GREEN, A. M. *Óleos essenciais e autismo: uma abordagem terapêutica para crianças e adultos.*

POJAR, J. V.; MORETTO, L. E. V. *Utilização de óleos*

voláteis no tratamento de crianças autistas. 2021. 54 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação) – Centro Universitário Barão de Mauá, Ribeirão Preto, 2021.

VELEZ, S. H. R. *O uso do óleo essencial de lavanda para crianças com TEA: estudo de caso sobre o impacto na qualidade do sono e ansiedade.* 2023. 44 f. Monografia (Especialização) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Currais Novos, 2023.

Sobre a autora



LORENA KRSANAC

Formada em Comércio Exterior pela Universo (GO), Lorena Krsanac encontrou, na aromaterapia, auxílio após o diagnóstico do filho, em 2022. Assim, se especializou e continua estudando os benefícios dos óleos essenciais, com o propósito de ensinar e educar as mães atípicas para os benefícios da medicina alternativa com o uso de óleos essenciais.

Contatos

lorenascerqueira81@gmail.com

Instagram: @lorena_oildoterra

Telefone: + 1 754-245-1396

OS PAIS TAMBÉM PRECISAM DE ATENÇÃO E CUIDADO

31

É nítido pontuar a paternidade/maternidade atípica como uma jornada trabalhosa e preocupante, na qual a saúde mental e a física são afetadas. Os pais devem ser cuidadosos consigo mesmos assim como são com seus filhos. Há a necessidade de espaços de terapia (psicoterapia e arteterapia), em que possam ser acolhidos e ouvidos, funcionando como uma rede de apoio eficaz, contribuindo para a preservação da saúde e, por extensão, da família como um todo.

POR LUCIANE DE OLIVEIRA CANDELLA E VANESSA DE LIMA LICORI

DIAGNÓSTICO DO FILHO

Quando a mulher engravida ou planeja engravidar, o filho é idealizado pelo casal e, segundo Schorn (2002), eles constroem sua imagem durante a gestação, às vezes, até muito antes. Próximo ao momento do parto, por volta da 37ª semana de gestação, inicia-se um período de grande ansiedade, pois o bebê pode nascer a qualquer momento. Até o nascimento, o corpo da criança é parte da mãe, no qual permanece até o rompimento do cordão umbilical, momento em que o bebê se torna um ser único, diretamente afetado no seu desenvolvimento pela atitude dos pais, pelo lar e pelo ambiente externo.

Passada a experiência do parto, a mulher volta para casa com o filho nos braços, momento em que assume tanto seu papel materno quanto aos cuidados de um ser vivo totalmente dependente dela em todos os aspectos, uma experiência que transforma a vida do casal em si.

Diante da mudança de cenário, poderão surgir conflitos internos na cabeça dos pais, comparando as expectativas projetadas anteriormente com as

possibilidades de futuro do recém-nascido, como a profissão escolhida, a aparência física e sua saúde no geral, se chegará a se casar e ter filhos e, principalmente, se eles conseguirão desempenhar com sucesso o papel de pai/mãe.

Em muitos casos, tornam-se somente mãe/pai; perde-se até o nome. Aliás, sua identidade passará a ser reconhecida pelo filho, pois não serão mais chamados pelo nome e serão conhecidos como “a mãe do fulano”/”o pai do fulano”. A família não dorme e tem sua rotina profundamente alterada.

O enfoque deste capítulo será a maternidade/paternidade atípica, que se constitui quando a mãe e o pai possuem filhos com alguma síndrome rara ou deficiência, como transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), trissomia do cromossomo 21 ou transtorno do espectro autista (TEA), sendo este último o destaque da nossa abordagem.

Quando a maternidade vem acrescida de alguma deficiência, as cobranças externas e internas são ainda maiores e geram dúvidas, medo e apreensão em algumas mulheres.

> *“Ao receber o diagnóstico de autismo de um filho, é gerada uma grande angústia nessa mãe. Primeiro porque ninguém a ensinou a ser mãe e, segundo, porque ninguém a ensinou a ser mãe de uma criança autista, o que faz surgirem muitas dúvidas a respeito dos cuidados que a criança necessita” (Ferreira et al., 2018, p. 493).*

Alguns casais se recusam a aceitar que seu filho tenha TEA e, diante desse sofrimento, percebem que as necessidades do filho podem tornar a carga de cuidados ainda mais pesada, passando por estágios semelhantes ao luto pela “perda do filho idealizado”. Os cinco estágios do luto, segundo a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (2008), podem ser comparáveis às fases vivenciadas

pela família quando recebe o diagnóstico de deficiência do filho:

1. Choque e negação: caracterizados pela recusa em aceitar o diagnóstico.

2. Raiva: os pais sentem-se frustrados, irritados ou com raiva, passando a descarregar esses sentimentos na equipe médica, na família ou nos amigos.

3. Barganha: quando os pais tentam negociar a cura dos filhos com a equipe médica, com os amigos e até com forças divinas, em troca de promessas e sacrifícios.

4. Depressão: a família apresenta sinais típicos de depressão.

5. Aceitação: quando os pais percebem que a doença é inevitável e passam a conviver melhor com o diagnóstico e com o filho.

Vale destacar que essas fases não são fixas e podem se alternar ao longo dos anos, podendo desencadear, em alguns membros da família, problemas emocionais e abalo nas estruturas das relações familiares assim que é recebido o diagnóstico, seja por desconhecimento a respeito do autismo, seja pelo preconceito ou, ainda, pelo temor da alta demanda de cuidados exigidos pelas intervenções terapêuticas. Ademais, muitos pais vão persistir na crença da “cura” dos filhos, enquanto outros sentirão alívio ao receberem o diagnóstico, como relatam Smeha e Cezar:

> *Diante de sentimentos de choque, tristeza e até mesmo aceitação, percebe-se que existem muitas incertezas em relação ao filho; por isso, o momento da confirmação do diagnóstico traz mais dificuldades para algumas mães, enquanto para outras traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho (2011, p. 46).*

É muito frequente a família não acreditar no médico que lhe dá a notícia de que seu filho é autista, pois há um desejo intrínseco de que o diagnóstico não seja verdadeiro. Sendo assim, é importante que o profissional, ao dar a notícia, faça um atendimento humanizado e tenha conhecimento suficiente sobre o assunto para responder a todas as perguntas formuladas, pois, quanto antes os pais tomarem ciência das características atípicas do seu filho, menor será o tempo de “luto” e melhor será para todos se adaptarem a essa realidade.

Após o diagnóstico e com o decurso temporal, começa o processo de consentimento, no qual os pais aceitam seus filhos como eles realmente são e aprendem a ajudá-los a desenvolver suas habilidades.

Para as mães, o impacto da descoberta pode ser ainda mais agressivo, acarretando maior vulnerabilidade, muitas vezes atrelada a crises de estresse, de ansiedade e de depressão em face da sobrecarga de cuidados, atenção e maior tempo de contato com as crianças (Ferreira *et al.*, 2018), originando, muitas vezes, sofrimentos psíquicos como sobrecarga física e emocional, altos níveis de estresse e pouca qualidade de vida, o que gera sentimentos como incerteza, insegurança e solidão.

Não é possível pressupor o que acontecerá com o filho no que diz respeito ao seu desenvolvimento; assim, torna-se difícil prever seu futuro em relação ao projeto de vida, gerando inúmeras incertezas, deixando claro aos pais que deve ser feito o máximo que puderem e/ou conseguirem.

A ROTINA NO TEA

No decorrer do processo vivencial, os pais realizam sacrifícios em prol de seu filho, dedicando tempo integral

às suas necessidades. Assim, acabam por perder as características do seu cotidiano e assumem a rotina e a vida do filho, deixando de lado preferências e individualidade, pois nem sempre contam com uma rede de apoio.

Em várias ocasiões, são obrigados a deixar seu emprego ou reduzir a jornada de trabalho para se adaptar aos horários das terapias e consultas profissionais, já que a intervenção terapêutica é essencial ao desenvolvimento do paciente. Em algumas situações, o pai precisa tomar a frente para garantir sozinho o sustento da família, enquanto a mãe fica encarregada tanto dos cuidados diários quanto do cumprimento dos compromissos da criança, gerando maior sobrecarga a ela.

A demanda imposta à mãe afeta, além da vida social e afetiva, a profissional, pois muitas vezes será necessário deixar de lado o trabalho e os relacionamentos para exercer quase que exclusivamente a maternagem, causando, na maioria das vezes, sobrecarga e isolamento social, podendo trazer consequências à saúde.

Muitas famílias isolam-se do convívio familiar e social por causa das barreiras atitudinais, arquitetônicas, pedagógicas e comunicacionais existentes no dia a dia. Segundo Smeha e Cezar (2011), a percepção dos pais de que as pessoas demonstram incômodo com a presença da criança autista soa como um gesto de preconceito e, ao perceberem a fragilidade social do filho, também se sentem fragilizados, gerando um sentimento de exclusão social. O olhar alheio também incomoda, e o comportamento imprevisível desperta constrangimento e preocupações com o que os outros pensarão sobre o filho e sua maternidade/paternidade. Aspectos comportamentais do transtorno, como gritos ou agressividade e agitação psicomotora, tornam-se difíceis

de ser controlados. Assim, o preconceito e o capacitismo ainda estão enraizados em nossa sociedade, em que as pessoas estão despreparadas para lidar com os deficientes.

REDE DE APOIO

Para as famílias atípicas, a rede de apoio funciona como uma “engrenagem” que ajuda todo um maquinário a funcionar corretamente. Uma rede de apoio para famílias atípicas é formada por um grupo de pessoas que têm recursos disponíveis para ajudar e oferecer suporte às famílias que precisam estar amparadas, uma vez que o TEA geralmente leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais.

Os pais precisam de uma rede para conseguir suportar a demanda de obrigações. Além do pai e da mãe, podem compor essa rede os avós, parentes, amigos, profissionais da escola, e até mesmo os terapeutas, quando possível.

Muitas vezes essa demanda é gerida apenas pela mãe, sem apoio familiar e escolar. Por vezes desempregadas ou com baixa remuneração, contam apenas com as políticas públicas para custear os gastos. “As mães precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou instituições para conseguirem dar conta da sobrecarga de cuidados com a criança autista. Dessa forma, percebe-se que as redes de apoio/suporte social atuam como auxílio a estas mulheres, ajudando-as a melhor viver a maternidade” (Smeha e Silva, 2012, p. 157).

O impacto do TEA pode ser amenizado com a existência de uma rede de apoio social e familiar, por estratégias efetivas de enfrentamento, assim como pela qualidade do sistema de saúde. É preciso que as famílias tenham profissionais envolvidos com seu filho, sem que os pais

deixem de lado os cuidados próprios com sua saúde física e emocional, promovendo o autocuidado familiar, garantindo que todos recebam o apoio que necessitam para manter o bem-estar.

PROPOSTAS DE AUTOCUIDADO – FORTALECER COMO INDIVÍDUO

Diante do exposto, percebe-se que a rede de apoio não tem como escopo apenas promover o bem-estar da criança, e sim de todo o ambiente familiar, oportunidade em que pode ser ampliada pela inclusão de outras famílias atípicas, abrindo espaços de interação livre de julgamentos, para que todos possam ser ouvidos, promovendo suporte psicológico, acolhimento, troca de informações e experiências. Assim, floresce um senso de comunidade que age como fator de incentivo para que todos superem os problemas e as angústias vivenciadas no cotidiano e, consequentemente, estabelecer vínculos significativos.

Dessa forma, o compartilhamento com outras pessoas que vivenciam a maternidade/paternidade atípica pode ser essencial para a saúde mental dos pais, fortalecendo uma identidade coletiva. É importante que os pais busquem ativamente essa rede de apoio para validar seus sentimentos e ajudar a melhorar a qualidade de vida de si mesmos e de seus filhos.

Cumpre destacar também o papel que as clínicas terapêuticas poderiam exercer no fortalecimento dessa rede de apoio, promovendo, dentre outras atividades, rodas de conversa em grupo, atendimentos psicológicos e oficinas de arteterapia que certamente beneficiarão os pais/cuidadores, agindo além de sua atividade principal, qual seja, buscar a promoção da saúde dos filhos por meio das intervenções propostas, garantindo, assim, o cuidado da família como um todo.

Muitas vezes, com a arteterapia o paciente consegue superar as dificuldades que a comunicação verbal impõe e, pela produção artística, consegue expressar seus sentimentos.

As artes, como toda expressão não verbal, favorecem a exploração, expressão e comunicação de aspectos dos quais não somos conscientes. Neste sentido, o trabalho com as emoções por meio da arteterapia melhora a qualidade das relações humanas porque se centra no fator emocional, essencial em todo ser humano, nos ajudando a ser mais conscientes de aspectos obscuros, e facilitando desse modo o desenvolvimento da pessoa (Duncan, 2007).

É preciso ainda trabalhar as competências socioemocionais de cada indivíduo para ajudá-lo a minimizar angústias e sofrimentos, de modo a maximizar os pensamentos positivos e melhorar autoestima e autoconfiança, aliviando o estresse e a ansiedade, garantindo maior capacidade de se acalmar, lidar com doenças físicas crônicas, focar melhor na resolução de problemas, resgatar vínculos entre familiares e amigos, controlar emoções e comportamentos, ajudando o ser humano a interagir melhor consigo e com seu entorno, construindo e reconstruindo a sua vida, promovendo um efeito terapêutico, curativo e harmonizador.

Pode-se concluir, portanto, que a psicologia e a arteterapia podem acolher os indivíduos, voltando-se não apenas para o autista, mas também para seus pais, que merecem o devido cuidado e respeito, contribuindo na prevenção do adoecimento psíquico, possibilitando que possam cuidar tanto do filho quanto de si mesmos.

REFERÊNCIAS

BRASIL, C. *Cores, formas e expressão.* Rio de Janeiro:

WAK Editora, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Gravidez.* Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/g/gravidez>. Acesso em: 18 fev. de 2023.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais.* Rio de Janeiro: Record, 2006.

DUNCAN, N. Trabajar con las emociones en arteterapia. Art therapy and emotions. *Arteterapia*, v. 2, p. 39-49, 2007.

FERREIRA, I. C.; COSTA, J. de J.; COUTO, D. P. do. *Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade.* Pretextos, v. 3. n. 5, jan./jun. 2018. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/download/15936/13020/>. Acesso em: 27 jun. de 2024.

ROSS, E. K. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

SCHORN, M. *Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha diferente.* Buenos Aires: Lugar Editorial, 2002.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan/mar, 2011.

SMEHA, N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo,* 16 (1), mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvgqWpK/>. Acesso em: 27 jun. de 2024.

VIORST, J. *Perdas necessárias.* 22. ed. São Paulo: Melhoramentos, 2002.

Sobre as autoras



LUCIANE DE OLIVEIRA CANDELLA

Mestranda em Distúrbios do Desenvolvimento. Graduada em Psicologia. Especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e Terapia Cognitivo-comportamental. Trabalha com autismo desde 2017.

Contatos

lucianecandella@hotmail.com

Instagram: @lucianecandella

11 97540 0522



VANESSA DE LIMA LICORI

Mãe atípica do Gustavo. Mestre em Comunicação. Graduada em Turismo e Pedagogia. Especialista em

Psicopedagogia e Neurociências, Gestão das Políticas Públicas e Arteterapia. Professora universitária desde 2001, psicopedagoga clínica e arteterapeuta.

Contatos

vanessalicori@yahoo.com.br

Instagram: @vanessalicori

11 99648 5863

DESVENDANDO O CAMINHO DA INCLUSÃO: A CRUCIAL PARCERIA ENTRE SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA CRIANÇAS COM TEA

32

Embora o Brasil assegure a educação inclusiva por meio de políticas e leis, sua implementação ainda é desafiadora. O acompanhante especializado é essencial na inclusão educacional e o acompanhante terapêutico, na intervenção comportamental. A parceria entre saúde e educação é crucial na luta da inclusão das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), exigindo uma abordagem colaborativa entre profissionais da saúde e da educação.

POR LUIZA MONTEIRO LUCENA

A saúde e a educação para crianças diagnosticadas com o transtorno do espectro autista (TEA) devem ser trabalhadas de forma integrada, englobando médicos, psicólogos e pedagogos.

No Brasil, o acesso à educação é uma garantia constitucional. Existem políticas públicas e diversas outras leis federais e municipais que visam à inclusão e à integração das pessoas com autismo na escola regular. Ainda assim, o trabalho em equipe multiprofissional não é uma realidade no país.

A falta de conhecimento sobre a importância de cada profissional no tratamento da criança, bem como a relevância de sua especialização, é o maior obstáculo na busca pelo processo de desenvolvimento dentro do espectro. Isso ocorre porque a incompreensão afeta profissionais da saúde, dos convênios, do direito e a

sociedade como um todo.

Após o diagnóstico, muitos pais e responsáveis saem da consulta perdidos, sem saber qual rumo tomar. Mas, afinal, qual a necessidade do seu filho? Acompanhante terapêutico (AT)? Acompanhante especializado (AE)? Quem deve custear?

ACOMPANHANTE ESPECIALIZADO

Dentro do contexto de atendimento a pessoas com demandas particulares, como aquelas diagnosticadas com TEA, a figura do AT surge como uma peça fundamental no que tange à inclusão e ao desenvolvimento integral desses indivíduos. Este profissional desempenha papel crucial não apenas na garantia do acesso à educação, mas também na promoção de uma experiência educacional adaptada às particularidades e necessidades do aluno, dentro da escola regular.

O AE é previsto no artigo 3º, parágrafo único, da Lei n. 12.764/2012 (mais conhecida como Lei Berenice Piana), garantindo ao autista que se sinta parte integrante do ambiente escolar, impedindo que seja a ele imposta qualquer barreira para ter acesso ao aprendizado.

O artigo menciona que é dever da escola custear o AE ao autista, desde que comprovada a necessidade, mas não esclarece quem deve ser e qual a formação acadêmica desse profissional.

Afinal, quem deve ser esse profissional? E qual sua função?

Entende-se que o AE deve ser um profissional da educação, ou seja, pedagogo especializado em autismo. São suas responsabilidades: 1. promover as adaptações necessárias no material pedagógico e avaliações, garantindo que o aluno tenha acesso ao currículo escolar

de maneira significativa e adaptada; 2. preparar o Plano de Ensino Individualizado (PEI); 3. aplicar o ensino pedagógico individualizado e personalizado diante das necessidades da criança, com a finalidade de inclusão e acesso ao ensino pedagógico no sistema regular de ensino; 4. manter a colaboração estreita com professores e outros profissionais da escola para garantir um ambiente inclusivo e acolhedor.

Vale ressaltar que a inclusão vai além da disponibilidade do AE, devendo compreender também a integração com os profissionais da saúde, de forma a contemplar as necessidades específicas de cada aluno.

ACOMPANHANTE TERAPÊUTICO

O tratamento que possui a maior eficácia cientificamente comprovada para crianças com autismo é o ABA (*Applied Behavior Analysis* ou Análise do Comportamento Aplicada). Os primeiros estudos da ciência ABA em pacientes com autismo aconteceram em 1960. Em 1987, Ivar Lovaas publicou um estudo apontando que, entre as 19 crianças envolvidas na pesquisa, 47% obtiveram êxito ao reintegrar-se em instituições de ensino regulares. Em contrapartida, apenas 2% alcançaram resultado análogo mediante outras intervenções.

Em resumo, ABA é uma ciência focada em promover o ensino de novas habilidades e auxiliar no enfrentamento de comportamentos desafiadores dentro do espectro. O AT é quem realiza as intervenções ABA no ambiente natural da criança, pela supervisão do profissional especializado (com pós-graduação *lato sensu*).

O AT atua de maneira próxima e individualizada, identificando as habilidades, desafios e necessidades específicas do paciente, visando constantemente ao

aprimoramento e à promoção da autonomia. Por meio de técnicas de comunicação alternativa e uso de recursos visuais, o AT busca otimizar a comunicação de forma a permitir que a criança expresse necessidades e pensamentos de maneira clara e eficaz.

Londero *et al*. (2010) ressaltam que o AT tem como principal característica a intervenção realizada em ambiente natural e em situações cotidianas do cliente, ou seja, ele não necessariamente se atém ao ambiente escolar, isto porque é uma terapia intensiva e que visa intervir no comportamento do paciente.

Portanto, o AT integra a equipe multidisciplinar ABA e, para ser custeado pelo plano de saúde ou Sistema Único de Saúde (SUS), deve ser um profissional da saúde.

A negativa do plano de saúde, ou do SUS, em custear integralmente as terapias de urgência indicadas pelo médico que o atende implicam desrespeito à sua dignidade e à prestação inadequada do serviço contratado, em detrimento da boa-fé contratual.

PARCERIA ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE

O autista é considerado pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, conforme disposto no artigo 1°, §2°, da Lei n. 12.764/2012 e se caracteriza pela deficiência significativa da comunicação e interação sociais (art. 1°, §1°, inciso I, da Lei 12.764/2012) e por padrões restritivos e repetitivos de comportamento (art. 1°, §1°, inciso II, da Lei 12.764/2012).

Nesse contexto, é garantido a ele, nos termos do artigo 3°, inciso III, alínea “b”, do diploma citado, “o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: (...) o atendimento multiprofissional; (...)”, bem como no inciso IV, alínea “a”, o acesso à educação.

Nesses moldes, é inerente ao tratamento do transtorno a abordagem de aspectos educacionais e de saúde, com vistas ao melhor desenvolvimento mental e físico do paciente. Não se pode olvidar que a saúde humana, cujo conceito é abrangente, absorve o bem-estar físico, psíquico e social.

Quando não há ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo para todas as crianças. Isso aponta para a necessidade de reestruturação geral do sistema social e escolar para que a inclusão se efetive (Camargo; Bosa, 2009, p. 70).

As limitações inerentes do espectro acarretam maior dificuldade dessas pessoas no convívio em sociedade. Dessa forma, a elas deve ser conferido tratamento diferenciado em relação às que não possuem nenhum transtorno, valendo-se assim do princípio constitucional da isonomia previsto no artigo 5º, *caput*, da Constituição Federal.

Na concepção clássica de Aristóteles, o princípio constitucional da isonomia se caracteriza pela necessidade de tratar iguais de forma igual e desiguais de forma desigual, na medida de sua desigualdade.

Significa dizer que, se for necessário que a pessoa com TEA seja tratada de forma diferente para que ela tenha acesso à mesma condição de aprendizado daquele que não possui diagnóstico, assim deve ser feito.

A Lei Federal n. 14.254/2021 (mais conhecida como Lei do TDAH ou outro transtorno de aprendizagem) assegura a intervenção de um profissional de saúde no âmbito escolar em parceria com os profissionais da rede de ensino para melhoria do prognóstico, bem como permite e reforça a importância do vínculo terapêutico para

melhor atendimento ao aluno que necessita de uma atenção especial para que sua inclusão social seja eficaz perante a sociedade.

Um estudo clínico realizado em 2015 demonstra o avanço e a importância que se deu ao AT na escola com uma criança com autismo, possibilitando a ela estar no ambiente escolar, circular socialmente, ser vista, expor suas estranhezas, se relacionar, ser escutada, ser sujeito falante, ser sujeito de desejo na construção do laço social (ou “enlace”) e a retomada da constituição subjetiva.

Em sendo assim, cabe aos profissionais da educação e da saúde trabalharem em equipe para que o objetivo final seja o acesso à educação da pessoa com TEA.

COMO IDENTIFICAR A NECESSIDADE: ACOMPANHAMENTO TERAPÊUTICO OU ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO?

O TEA é uma condição complexa que requer abordagens multidimensionais para abordar suas diversas facetas. A avaliação do melhor tratamento destaca a importância do papel do médico e da equipe multidisciplinar no processo decisório relacionado ao tratamento de crianças com o transtorno, enfatizando o valor inerente do laudo médico como diretriz primordial para a prescrição de tratamentos específicos.

Primeiro, é crucial reconhecer a complexidade inerente ao diagnóstico e tratamento do autismo. Cada criança com TEA apresenta uma gama única de necessidades, desafios e potenciais. Diante dessa singularidade, é imperativo que profissionais capacitados e especializados determinem as necessidades de cada criança.

Em razão da natureza multifacetada do TEA, é essencial que o médico tenha a colaboração de uma equipe que inclua neuropsicólogos, psicólogos e psicopedagogos.

Juntos, esses especialistas fornecem uma visão holística do paciente, contribuindo com percepções valiosas e perspectivas complementares que enriquecem a avaliação e o planejamento do tratamento.

A colaboração entre o médico e a equipe multidisciplinar é essencial para garantir que todas as áreas de necessidade da criança sejam adequadamente abordadas. No entanto, é fundamental destacar a importância do laudo médico no processo. Esse laudo serve como uma documentação formal que reflete a avaliação clínica do médico e, subsequentemente, orienta o plano de tratamento. Ele representa a autoridade médica e, em contextos legais e administrativos, é necessário para validar a necessidade de intervenções específicas, terapias ou suportes.

CONCLUSÃO

A complexidade do tratamento e educação de crianças diagnosticadas com TEA exige uma abordagem integrada e multifacetada. Enquanto o Brasil estabelece um arcabouço legal robusto para garantir o acesso e a inclusão dessas crianças na educação regular, ainda enfrentamos desafios significativos na implementação efetiva dessas políticas.

A falta de compreensão e coordenação entre profissionais de saúde, educação e direito perpetua barreiras que limitam o pleno desenvolvimento das crianças dentro do espectro. A confusão sobre quem deve custear os diferentes tipos de acompanhantes — seja terapêutico, seja especializado — ilustra as lacunas existentes no sistema.

O papel fundamental de cada profissional, seja um AE, seja AT, é vital para atender às necessidades específicas de cada criança. Enquanto o AE se concentra em facilitar

o acesso à educação e garantir uma experiência inclusiva, o AT foca em intervenções específicas baseadas em evidências científicas (ABA).

É imperativo que a parceria entre os setores de educação e saúde seja fortalecida. Ambos os campos têm um papel crucial a desempenhar no apoio ao desenvolvimento integral dessas crianças, garantindo que elas tenham acesso não apenas à educação, mas também às intervenções terapêuticas necessárias para maximizar seu potencial.

A legislação recente, como a Lei Federal n. 14.254/2021, destaca a importância dessa colaboração interdisciplinar. Afinal, a inclusão eficaz de crianças com autismo na sociedade não é apenas uma questão de conformidade legal, mas uma responsabilidade moral e ética. À medida que avançamos, é essencial que os profissionais da educação e da saúde trabalhem em conjunto, garantindo que cada criança dentro do espectro autista receba o suporte e os recursos necessários para florescer e contribuir para a sociedade de maneira significativa.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 3 jan. de 2024.

CAMARGO, P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009. Disponível em:

<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/20834/000718941.pdf?sequence=1>. Acesso em: 18 nov. de 2023.

LONDERO, I. *et al*. (org.). *Acompanhamento terapêutico: teoria e técnica na terapia comportamental e cognitivo-comportamental.* São Paulo: Santos, 2010.

NASCIMENTO, V. G.; SILVA, A. S. P.; DAZZANI, M. V. M. Acompanhamento terapêutico escolar e autismo: caminhos para a emergência do sujeito. *Estilos da Clínica*, v. 20, n. 3, dez. 2015.

Sobre a autora



LUIZA MONTEIRO LUCENA

Sócia-fundadora do escritório Monteiro Lucena Advogados, consolidou-se como referência nacional no campo do Direito dos Autistas e Pessoas com Deficiência. É uma das primeiras advogadas a ter se tornado referência e especialista no assunto. Sua formação acadêmica é amplamente consolidada, com especializações em áreas cruciais como Direitos dos Deficientes, Direito Civil, Direito Empresarial e Processo Civil. Além de sua *expertise* jurídica, ela é uma fervorosa ativista na causa da inclusão e ensina, por meio de sua mentoria, outros advogados a se tornarem especialistas em direitos dos autistas. Dedica-se incansavelmente para assegurar às pessoas com deficiência o acesso irrestrito a serviços de saúde de qualidade, contribuindo significativamente para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária.

Contatos

luiza@monteirolucena.com.br

Instagram: @luizamlucena

@monteirolucenaadvogados

11 93044 0809

DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO FINAL: DO LUTO À EVOLUÇÃO AO POTENCIAL MÁXIMO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

33

Descobrir que um filho tem autismo pode ser devastador, mas é fundamental enfrentar o luto, o medo do novo e se capacitar com o máximo de informações para que o autismo deixe de ser um mundo desconhecido. Assim, é possível acolher o diagnóstico, abraçar o tratamento e avançar rumo ao potencial máximo de desenvolvimento da criança.

POR MARCELA BRILHANTE DE CASTRO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento, de início precoce, caracterizada por déficits persistentes na comunicação e interação social associados a padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (APA, 2013). Em pesquisa recente do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), nos Estados Unidos, 1 a cada 36 crianças é diagnosticada com TEA. Sua etiologia continua sendo estudada, mas sabemos que acontece pela associação de fatores genéticos e ambientais (epigenética, ou seja, a influência do ambiente nos genes).

No Brasil, o rastreio é obrigatório, mesmo para as crianças que não apresentam atrasos aparentes. Esperar o tempo de cada criança é uma conduta inadequada e que atrasa o diagnóstico e o início do tratamento, que precisa ser precoce e intensivo, aproveitando a

neuroplasticidade para reduzir os efeitos do transtorno ao longo do processo de desenvolvimento da criança.

VIVER O LUTO E ABRAÇAR O DIAGNÓSTICO

Já fechei o diagnóstico de centenas de crianças autistas e sei que esse é um momento que traz à tona um turbilhão de emoções nos pais, sendo necessário tempo para elaborar esses sentimentos e toda a demanda que o diagnóstico acarreta. Muitas famílias vivenciam um período de verdadeiro luto, no qual sentimentos como negação, raiva, culpa, medo, angústia e solidão se fazem presentes. No consultório, é muito comum os pais expressarem uma enorme decepção. Vejo com frequência que muitas mães, no fundo, já percebiam que algo estava errado ou até mesmo já pensavam no TEA, mas ou não tiveram coragem para ir atrás do diagnóstico ou foram chamadas de loucas pela família ou até mesmo pelo pediatra da criança.

A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO

O diagnóstico afeta diretamente não só a saúde física e emocional dos pais, mas também toda a dinâmica familiar. Acontece uma ruptura de expectativas, com uma mudança abrupta de planos e sonhos, e surgem preocupações em relação ao futuro que doem no coração e tocam no fundo da alma.

A psicoeducação, ou seja, a família se informar sobre o que é o TEA e sobre o tipo de intervenção que a criança receberá, é fundamental, pois o tratamento vai muito além de fazer terapias. É papel da equipe responsável acolher e engajar a família, trazendo os pais para dentro das salas de atendimento para mostrar como corrigir comportamentos inadequados, quais as barreiras de aprendizagem da criança e como ajudar com a generalização dos aprendizados para todos os

ambientes. O treinamento parental tem sido foco de muitas pesquisas e vem mostrando um impacto enorme na evolução das crianças e na mudança do nível de suporte.

Quando os pais participam ativamente desse processo, conseguimos aos poucos acabar com a angústia de não saber lidar nem como ajudar os próprios filhos. Muitos pais se sentem inseguros e com medo de não conseguirem dar conta das demandas, mas com o tempo tudo acaba se encaixando. A força e a satisfação crescem à medida que observam os ganhos diários da criança.

O PLANO INDIVIDUAL DE TRATAMENTO

Cada criança possui uma manifestação única dos critérios diagnósticos do autismo e apresenta um determinado nível de suporte, que pode variar de 1 a 3. Assim, é necessária a elaboração de um plano de tratamento individualizado com os tipos de terapias, as técnicas específicas, o número de horas por semana das intervenções e o treinamento parental. É uma rotina intensa e diária de intervenções e tratamentos multidisciplinares cujos profissionais precisam manter um diálogo frequente com a família, o médico e a escola sobre as estratégias de tratamento ao longo da vida.

Sabemos que a terapia comportamental com base na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é uma das modalidades com mais estudos e comprovação científica até o momento. A terapia ABA é uma ciência que tem como objetivo aumentar o repertório comportamental, identificar as barreiras de aprendizagem e diminuir a frequência de comportamentos disruptivos e inadequados de modo que a criança melhore a interação, a comunicação social e o comportamento. O psicólogo deve ser um analista do comportamento, fazer visita na

escola, ajudar no treinamento parental e manter um diálogo frequente com toda a equipe responsável pela criança. Em muitos casos, também se utiliza um auxiliar terapêutico (AT), que pode acompanhar a criança na escola ou mesmo em casa.

BARREIRAS DE APRENDIZAGEM

As barreiras de aprendizagem representam tudo aquilo que dificulta a evolução da criança dentro de seu plano de tratamento. Um estudo de 2019 mostrou que 66% dos autistas possuem duas ou mais comorbidades, ou seja, condições que podem vir associadas ao TEA, sendo as principais: deficiência intelectual, epilepsia, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, transtorno opositor desafiador, transtorno obsessivo-compulsivo, distúrbios do sono e ansiedade.

Em alguns casos, pode ser necessário o uso de medicamentos. Um estudo de 2020 mostrou que cerca de 50 a 60% das crianças com TEA recebem algum tipo de medicação. É importante que se diga que não existem medicamentos específicos para o TEA. As medicações são usadas para tratamento de sintomas como hiperatividade, agressividade, desatenção, ansiedade e distúrbios do sono, ajudando assim na qualidade de vida da criança e da família, contribuindo para a evolução favorável do quadro clínico.

Outra importante barreira de aprendizagem é a disfunção do processamento sensorial, que acontece quando o cérebro não consegue processar e organizar o fluxo de informações sensoriais de maneira que a criança tenha respostas adaptativas adequadas sobre si e sobre o mundo (Ayres, 1976/2005). A identificação das barreiras de aprendizagem é de fundamental importância para a evolução da criança.

A PARTICIPAÇÃO DA ESCOLA

No contexto educacional, a escola tem papel fundamental no desenvolvimento dessas crianças, pois oportuniza a interação com os pares e o desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e de comunicação. A inclusão é necessária e deve ser promovida nas redes pública e particular, mas infelizmente ainda lidamos com escolas que não dispõem de acessibilidade adequada, profissionais capacitados e instrumentos pedagógicos que os alunos PCD (pessoa com deficiência) precisam. Com base nas políticas educacionais e na necessidade de suporte de cada aluno autista, orientam-se técnicas de ensino estruturadas e a elaboração de um plano de ensino individual. Os professores precisam ter ciência de que a aprendizagem dessas crianças vai demandar tempo, paciência, carinho e recursos didáticos individuais.

Deve haver um diálogo frequente entre a escola, a família e a equipe de terapeutas. Em muitos casos, pode ser necessária a presença de um mediador para acompanhar o aluno. Estudos apontam que, quando ocorrem intervenções precoces e adequadas com a participação da família e da escola, a maioria das crianças se beneficia. Nesse sentido, entende-se que a família e a escola são pilares fundamentais de suporte à criança para enfrentar os desafios da aprendizagem.

As dificuldades apresentadas pelos pais e professores no processo de inclusão decorrem, muitas vezes, de desconhecimento das características do TEA e como mediar essa criança nos diferentes ambientes para que a generalização dos aprendizados das terapias aconteça em conjunto com a parte acadêmica. Uma pesquisa de 2021 mostrou que ainda são evidentes as lacunas do processo de inclusão, como falta de acolhimento e de

atividades com vistas à socialização, à comunicação e ao estímulo ao desenvolvimento cognitivo da criança com TEA no ambiente escolar.

O treinamento dos professores auxilia não só na evolução do aluno autista, mas também na conscientização sobre o TEA e na redução dos casos de *bullying*.

QUANDO A FAMÍLIA ABRAÇA O DIAGNÓSTICO

A participação da família é fundamental para o entrosamento e sucesso da equipe multidisciplinar. Além disso, é necessário dar continuidade ao que é tratado nas terapias. As crianças passam a maior parte do tempo com seus familiares e, para que o tratamento seja mais consistente e eficaz, a família precisa seguir as instruções dos profissionais, tanto ao se comunicar com essas crianças e interagir com elas, quanto para respeitar as limitações sensoriais e cognitivas, unindo forças e estratégias com os profissionais para que elas se desenvolvam o mais rápido possível.

Um estudo de 2021 mostrou a efetividade do treinamento parental em reduzir o estresse dos pais, melhorando a qualidade de vida de toda a família. Mostrou também níveis mais altos de QI nas crianças cujos pais participam ativamente do tratamento.

É importante que a família compreenda seu papel no tratamento junto aos terapeutas e à escola. Portanto, se você é pessoa cuidadora de uma criança autista, além de procurar profissionais que possam oferecer intervenções adequadas, precisa aumentar seu conhecimento sobre esse transtorno do neurodesenvolvimento.

CONCLUSÃO

Tudo que é desconhecido pode gerar medo; por isso, receber a notícia de que seu filho tem TEA é um impacto

emocional. A estrutura familiar é abalada em todos os aspectos e estudos vêm mostrando que o diagnóstico pode gerar nos pais sentimentos de baixa autoestima, culpa, perda de confiança no futuro e estresse conjugal. Por isso, é fundamental a união da família para o acolhimento desses pais por meio de rede de apoio bem estruturada. É preciso que os pais tenham tempo de elaborar o luto e aceitar o diagnóstico para então participarem ativamente do tratamento.

Um estudo de 2023 mostrou que intervenções feitas por pais e professores possuem impacto positivo nas habilidades de comunicação, comportamento e socialização, promovendo a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida para todos que convivem com as crianças autistas. É obrigação das escolas desenvolver estratégias para a inclusão desses alunos com base em ferramentas pedagógicas que facilitem o aprendizado e valorizem as potencialidades de cada um. Além disso, é importante que essa criança seja acompanhada por uma equipe multidisciplinar que troque informações e estratégias com a família e com a escola.

Os pais devem se informar sobre as opções de tratamento e sobre os direitos das pessoas com deficiência, fazer perguntas e participar de todas as decisões que envolvem o mundo do autista, desde a educação até as intervenções terapêuticas. Vários trabalhos mostram o impacto do treinamento parental na evolução das crianças por meio da elaboração de rotinas estruturadas para a generalização das habilidades aprendidas nas terapias e na redução de sintomas como ansiedade, insônia e depressão nos pais. Desse modo, torna-se importante estimular a prática de intervenções mediadas pelos pais, proporcionando-lhes autonomia e habilidade de implementar estratégias efetivas, atuando como coterapeutas. Quando a família abraça o

diagnóstico e participa do tratamento, a criança tem mais condições de atingir o máximo potencial de desenvolvimento. No autismo, o tempo vale ouro. Nos primeiros três anos de vida, o cérebro possui enorme neuroplasticidade, ou seja, uma grande capacidade de aprender, de ser flexível e moldável aos estímulos recebidos. Por isso, a intervenção adequada e precoce é a maneira mais eficaz de acelerar o desenvolvimento e reduzir os desafios ao longo da vida.

Para as famílias que acabaram de receber o diagnóstico, deixo o seguinte recado: a vida com aceitação e conhecimento fica mais leve e sentimentos como constrangimento, medo e culpa, aos poucos, vão deixando de existir. Nessa jornada da criança autista, os avanços diários e o amor serão o combustível para dar coragem e força de seguir e alcançar o potencial máximo de desenvolvimento de sua criança. Vocês não estão sozinhos nessa caminhada pelo universo do TEA. Lembrem-se de que o diagnóstico não é o destino.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5.* 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.

AKHANI, A.; *et al*. Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: a randomized clinical trial. *Asian Journal of Psychiatry*, v. 62, p. 102735, 2021.

BEARSS, K.; *et al*. Parent training in autism spectrum disorder: what's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, v. 18, n. 2, p. 170-182, 2015.

CENTERS FOR DESEASE CONTROL. U.S. Centers for desease control and prevention, c2024. Página inicial.

Disponível em: <https://www.cdc.gov/>. Acesso em: 26 jun. de 2024.

CHEREWICK, M. *et al*. Psychosocial interventions for autistic children and adolescents delivered by non-specialists in low- and middle-income countries: a scoping review. *Frontiers in Psychology,* v. 14, p. 1181976, 2023.

CRONE, R. M.; METHA, S. S. Parent training on generalized use of behavior analytic strategies for decreasing the problem behavior of children with autismo spectrum disorder: a data-based case study. *Education and Treatment of Children,* v. 39, n. 1, p. 64-94, 2016.

LOPES, V. D.; MURARI, S. C.; KIENEN, N. Capacitação de pais de crianças com TEA. *Revista Educação Especial*, v. 34, 2021.

OSBORNE, L. A.; et al. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 38, n. 6, p. 1092-1103, 2007.

PASTORINO, G. M. G.; OPERTO, F. F.; COPPOLA, G. Pharmacology in autism spectrum disorder: how, when and why. *Broad Research in Artificial Intelligence and Neuroscience,* v. 11, p. 47-56, 2020.

CABRAL, C. S.; FALCKE, D.; MARIN, A. H. RelaçãoFamília-escola-criança com transtorno do espectro autista: percepção de pais e professoras. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 27 e0156, p. 493-508, 2021.

Sobre a autora



MARCELA BRILHANTE DE CASTRO

Dra. Marcela Brilhante de Castro sempre soube o que profissionalmente seria: neurologista infantil. Assim, após graduar-se em Medicina, especializou-se em Pediatria pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais(UFMG) e, posteriormente, ingressou em Neurologia Infantil pela Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG). Atualmente, dedica-se aos transtornos do neurodesenvolvimento, com ênfase maior no transtorno do espectro autista (TEA), buscando o diagnóstico e a intervenção precoces. Pós-graduada em Transtorno do Espectro Autista, é neuropediatra responsável pelo Hospital Dr. João Penido, no qual atende ambulatório de *follow-up* de bebês com risco de evolução para transtornos do neurodesenvolvimento e outras doenças neurológicas. No consultório, em Juiz de Fora (MG), é a neurologista infantil responsável pela Neuropedjf.

Contatos

Instagram: @neuropedjf

celaneuroped@yahoo.com.br

32 99978 7197

PERSPECTIVAS DA PROTEÇÃO JURÍDICA DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

34

Neste capítulo, o leitor poderá compreender os direitos das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) e os mecanismos para efetivação da legislação vigente, visando tornar a trajetória mais fácil e com melhor acesso às garantias constitucionais.

POR NATHALIA LAUERMANN TASSINARI

Nos dias atuais, observa-se uma vasta legislação abarcando as pessoas com autismo, mas nem sempre foi assim. Antigamente, eram enfrentados maiores problemas em virtude das lacunas na lei e da falta de informações.

Dentre as leis que tratam da temática, destacam-se as seguintes:

- Lei n. 8.742/1993, Lei Orgânica da Assistência Social, que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada (BPC).
- Lei nº 10.048/2000, que determina prioridade nos atendimentos das pessoas com deficiência em todos os locais no território nacional.
- Lei n. 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que determina o direito dos autistas ao diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS); o acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades.

A lei prevê, ainda, que a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) seja considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

• Lei n. 13.146/2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, garante igualdade para todas as pessoas, pelo exercício, pela pessoa com deficiência, dos direitos de liberdades fundamentais, com o objetivo de sempre garantir a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, exercendo principalmente a cidadania.

• Lei n. 13.370/2016, que reduz a jornada de trabalho de servidores públicos com filhos autistas e retira a necessidade de compensação ou redução de vencimentos dos funcionários públicos federais que são pais de pessoas com autismo.

• Lei n. 13.977/2020, conhecida como Lei Romeo Mion, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista-(CIPTEA).

• Lei n. 14.624/2023, que formaliza o uso da fita com desenhos de girassóis como símbolo de identificação das pessoas com deficiências ocultas.

Embora a legislação preveja uma série de direitos e garantias às pessoas com autismo, muitas vezes esse acesso se torna mais burocrático em virtude de tratar-se de deficiência oculta. As deficiências ocultas são aquelas que podem não ser percebidas de imediato, como é o caso da surdez, do autismo e das deficiências cognitivas.

O Governo Federal oficializou o uso da fita com desenhos de girassóis como símbolo de identificação das pessoas com deficiências ocultas ou não aparentes. O objetivo do cordão de girassóis é auxiliar o dia a dia dessas pessoas, garantindo o suporte e o respeito aos direitos de que necessitam.

Seu uso é opcional, e o exercício aos direitos da pessoa com deficiência não depende da utilização do acessório. O cordão com o símbolo não substitui a apresentação de documento comprobatório de deficiência quando requisitado por atendentes ou autoridades competentes.

Para facilitar o reconhecimento, também foi criada a CIPTEA, que tem como finalidade identificar a pessoa com autismo, diminuindo a burocracia em relação aos direitos e às garantias. A expedição do documento é gratuita.

Cumpre destacar que, além de legislações específicas, as crianças e adolescentes autistas possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069/1990) e os maiores de 60 anos estão protegidos pelo Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741/2003).

Estado, família e sociedade desempenham papéis fundamentais e diferenciados, mas estratégicos no sentido de garantir condições e oportunidades para que a pessoa com autismo tenha seus direitos garantidos. Vejamos alguns direitos.

DIREITO À EDUCAÇÃO

A inclusão escolar tem por finalidade atender às necessidades educativas especiais dos alunos de modo a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal.

Na proposta de educação inclusiva, todos devem ter a possibilidade de integrar-se ao ensino regular. A escola deve se adaptar para receber o aluno e respeitar suas peculiaridades. O atendimento educacional especializado às pessoas com autismo deve, preferencialmente, ocorrer na rede regular de ensino.

Não basta inserir o aluno com autismo na sala de aula; é preciso que sejam efetivadas medidas para que seja

incluído nos grupos e atividades, garantindo a ele um ambiente adaptado, dispondo de professores auxiliares capacitados e de material didático adequado.

As escolas públicas e privadas são obrigadas a matricular pessoas com deficiência, não podendo cobrar a mais por isso, devendo elaborar um Plano de Ensino Individualizado (PEI), bem como fornecer um profissional de acompanhamento, também conhecido como auxiliar de educação inclusiva, tutor ou acompanhante terapêutico.

A função principal desse profissional é auxiliar o aluno para que consiga acompanhar a aula e realizar as atividades na escola, bem como para intermediar a interação com outros alunos e profissionais.

É dever da escola criar um ambiente inclusivo para receber estudantes com autismo e garantir seu aprendizado dentro e fora da sala de aula.

VIAGEM AÉREA

A Resolução Anac n. 280, de 11de julho de 2013, dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências.

Na referida Resolução, verifica-se que pessoa com deficiência que necessitar de assistência para ir ao banheiro, para colocar o cinto de segurança, para se alimentar ou mesmo permanecer de forma segura num voo, tem direito a um acompanhante que terá desconto de pelo menos 80% no custo da passagem aérea.

Além do desconto, a norma também determina que as empresas aéreas disponibilizem assistência especial e equipamentos de acessibilidade, como cadeiras de rodas, para facilitar a locomoção dentro dos terminais aéreos.

SAQUE DO FGTS

O FGTS é um fundo para auxiliar os trabalhadores em diversas situações, como no momento da aquisição da casa própria, demissões sem justa causa e diagnósticos de doenças graves.

Entretanto, a legislação não é clara quanto ao saque do FGTS para pessoas com autismo ou seus responsáveis. Em virtude disso, muitas famílias têm a solicitação negada administrativamente na Caixa Econômica Federal, mas, nos tribunais brasileiros, já se observa um grande número de decisões autorizando o saque.

BENEFÍCIO ASSISTENCIAL

O BPC, também chamado de LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social), é um benefício assistencial concedido a idosos acima de 65 anos e pessoas com deficiência de baixa renda.

O benefício LOAS não exige que o beneficiário tenha contribuído para Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e, por isso, não gera direito a qualquer tipo de aposentadoria ou pensão por morte. É destinado a garantir a subsistência das pessoas em situação de vulnerabilidade social, que não tenham condições de prover o próprio sustento.

A pessoa com autismo que se enquadre nesses critérios pode solicitar o benefício, desde que comprove sua condição por meio de laudos e atesados médicos, bem como comprove que a renda familiar *per capita* é de até ¼ do salário-mínimo.

Para solicitar o BPC para autismo, é necessário agendar uma perícia médica no INSS. Esse agendamento pode ser feito por telefone, pelo número 135, ou pelo *site* do INSS.

Se o pedido de BPC for negado, é possível entrar com

recurso administrativo e/ou judicial para garantir os direitos da pessoa com autismo.

DIREITO À SAÚDE

A Lei Berenice Piana (Lei n. 12.764/2012) garante para as pessoas com autismo os mesmos direitos assegurados às pessoas com deficiência no sistema público de saúde.

O sistema público de saúde deve oferecer atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com autismo. Ou seja, além de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional, deve fornecer também o acesso a medicamentos e nutrientes.

Os planos de saúde são obrigados por lei a custear ou reembolsar o atendimento às pessoas com autismo com os profissionais da equipe multidisciplinar, não podendo estabelecer carência maior que 180 dias. É ilegal tanto a recusa administrativa das operadoras para realização das terapias quanto a limitação de duração das suas sessões, pois qualquer que seja a intervenção médica preceituada, deverá ser cumprida.

Nas situações em que os convênios médicos restringirem recursos terapêuticos ou oferecem serviços ineficazes, indica-se a abertura de reclamação administrativa na ouvidoria do próprio plano ou no Programa de Proteção e Defesa do Consumidor (Procon). Quando essas medidas administrativas não forem suficientes, deverá ser feito o ajuizamento de ação judicial para fazer valer as garantias previstas em lei.

TRABALHO E PROFISSIONALIZAÇÃO

O direito à profissionalização e ao emprego são assegurados pela Constituição Federal. A Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, em seu artigo 93, obriga a empresa com 100 (cem) ou mais empregados a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos

com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência na seguinte proporção:

I. Até 200 empregados, 2%.

II. De 201 a 500, 3%.

III. De 501 a 1.000, 4%.

IV. De 1.001 em diante, 5%.

Consiste em um direito da pessoa com autismo ter adaptações no ambiente de trabalho de acordo com suas peculiaridades e necessidades.

O ENCAIXE DAS PEÇAS

À medida que adentramos na profundidade do universo das pessoas com autismo, descobrimos uma riqueza de detalhes. Cada experiência é como uma peça de quebra-cabeça e, aos pouquinhos, tudo vai se encaixando e as respostas vão sendo encontradas.

É imprescindível que todos façam sua parte para que as peças possam se encaixar e os direitos e garantias das pessoas com autismo sejam efetivados de modo que se possa encontrar novos caminhos para responder aos desafios que se impõem à manutenção da vida. É necessário que a sociedade esteja preparada para a inclusão em todos os sentidos.

O engajamento é fundamental para a satisfação dos direitos já mencionados e, para isso, Estado, familiares, escola e demais cidadãos devem se unir em prol de melhores condições às pessoas com autismo.

Ao desenvolver palestras e rodas de conversas com familiares de pessoas com autismo e pedir para que se descrevam, a palavra que mais aparece é “batalhador”. Dentre uma infinidade de características, essa é a mais citada nos diversos grupos em que atuo.

Certa vez, uma mãe disse que não é uma batalha com armas e munições, mas sim com livros, informações e muita determinação. Acredito que esse seja o segredo e a chave para trilhar o caminho com mais leveza. Devemos nos munir de informações e batalhar por uma sociedade mais inclusiva.

Mesmo com o aumento de leis envolvendo a temática, ainda se encontram muitas barreiras para a efetivação das previsões legais, o que faz com que seja necessária a intervenção do Judiciário em diversas situações.

Não restam dúvidas de que ainda existe um caminho de conscientização e quebra de preconceitos a se percorrer, mas os avanços já são perceptíveis. Ao compartilhar histórias, conhecimento e empatia, é possível criar um ambiente inclusivo em que todas as peças se encaixam e as pessoas têm seus direitos assegurados e as garantias constitucionais respeitadas.

Embora tenha ocorrido um avanço nas legislações que tratam dos direitos das pessoas com autismo, ainda temos muito a avançar e essa deve ser uma luta de todos.

AGORA É A SUA VEZ!!!

Se você pudesse criar um direito, uma lei ou um mecanismo para facilitar a trajetória das pessoas com autismo, qual seria?

Escreva, nas linhas a seguir, e compartilhe comigo pelo Instagram: @nathy-lauermann; ou pelo WhatsApp: (51)-98057-5959.

Sobre a autora



NATHALIA LAUERMANN TASSINARI

Palestrante, advogada graduada pela Uniritter, com pós-graduação em Transtorno do Espectro Autista (TEA) pela Universidade Pitágoras Unopar Anhanguera.

Contatos

nathaliatassinari@gmail.com

Instagram: @nathy_lauermann

51 98057 5959

DESPERTANDO POTENCIAIS: A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE NO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS AUTISTAS

35

Neste capítulo, exploraremos os fundamentos e benefícios da intervenção precoce no desenvolvimento de crianças autistas. Descubra como a intervenção precoce pode desempenhar um papel crucial na maximização do potencial dessas crianças, desde cedo, promovendo habilidades sociais, cognitivas e emocionais, que podem fazer a diferença na vida das crianças e suas famílias. O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação, a interação social e o comportamento. Apesar de ser uma condição complexa e única para cada indivíduo, a intervenção precoce desempenha um papel crucial para o desenvolvimento saudável das crianças autistas.

POR PRYCYLLA MAYRA DA ROCHA

O CONCEITO DE INTERVENÇÃO PRECOCE

A intervenção precoce é um termo que descreve o conjunto de estratégias, abordagens e terapias intensivas naturalistas utilizadas para apoiar o desenvolvimento de crianças autistas desde os primeiros anos de vida, mesmo antes da confirmação de um diagnóstico definitivo. Essa abordagem reconhece a importância de intervir o mais cedo possível, quando o cérebro está mais receptivo a aprender e desenvolver novas habilidades. A intervenção precoce é baseada na compreensão de que as crianças autistas têm potencial para desenvolver suas habilidades, interagir socialmente e se comunicar de maneira mais eficaz. Por meio de intervenções adequadas, é possível estimular o

progresso e melhorar a qualidade de vida dessas crianças.

Uma das principais razões pelas quais a intervenção precoce é tão crucial é o fato de que o cérebro das crianças está em constante desenvolvimento durante os primeiros anos de vida. Portanto, ao perceber atrasos nos marcos do desenvolvimento, é recomendável buscar profissionais especializados para realizar uma avaliação detalhada. Dessa forma, a criança não perderá a oportunidade de aprendizagem durante o precioso tempo de seu desenvolvimento. Nesse período, as conexões neurais estão sendo formadas e os circuitos cerebrais estão se organizando. Portanto, intervenções nessa fase podem ter um impacto significativo no desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança.

Existem diferentes abordagens e estratégias utilizadas na intervenção precoce para crianças autistas. Algumas das mais comuns incluem abordagens comportamentais, como a ciência Análise do Comportamento Aplicada (ABA), da sigla em inglês *Applied Behavior Analysis,* atualmente considerado o tratamento baseado em evidências para o transtorno do espectro autista (TEA), uma ciência que se concentra em reforçar, estimular comportamentos desejáveis e ensinar novas habilidades por meio de estratégias individualizadas.

CRITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

O TEA, segundo a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – Texto Revisado *(DSM 5-TR),* é um transtorno do neurodesenvolvimento que pode ser dividido em dois critérios, A e B. O critério A é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social recíproca/interação social e todos os itens precisam estar presentes: 1. déficits na reciprocidade socioemocional, dificuldade em estabelecer uma

conversa, dificuldade em iniciar ou responder à interação social; 2. déficits nos comportamentos comunicativos verbais, não verbais ou na interação entre eles, ou déficits na compreensão em gestos e expressões faciais; 3. dificuldade em compartilhar brincadeiras e iniciar e manter relacionamentos.

No critério B (padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividade), pelo menos dois itens precisam estar presentes para de fato se ter o diagnóstico: 1. movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados, ou repetitivos; 2. insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível às rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal; 3. interesses fixos e altamente restritos anormais em intensidade ou foco; 4. hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente. Esses critérios precisam aparecer ou reconhecer na primeira infância e os prejuízos na qualidade de vida precisam ser clinicamente significativos.

Ao menor sinal de atraso do desenvolvimento, não hesite em buscar ajuda com profissionais especializados. São inúmeras as evidências científicas indicando que, quando o acompanhamento precoce acontece, será determinante para a aquisição de novas habilidades e aprendizados, possibilitando melhor qualidade de vida, aumento de repertório, autonomia e um desenvolvimento saudável para as crianças e suas famílias.

OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE

É importante ressaltar que os benefícios da intervenção precoce podem variar de acordo com cada criança, suas necessidades individuais e o engajamento da família no processo. No entanto, estudos e experiências práticas

têm mostrado consistentemente que a intervenção precoce desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida e no desenvolvimento das crianças autistas.

A intervenção precoce no TEA desempenha papel primordial como forma de prevenção e de ganhos em nível da transformação das sinapses neuronais. A infância é o período de maior plasticidade neural, o qual vai diminuindo sua intensidade com o crescimento ou envelhecimento; um dos maiores objetivos da intervenção precoce, portanto, seria o aproveitamento dessa “janela de oportunidade” pela plasticidade neural presente na primeira infância. A neuroplasticidade, conhecida como plasticidade neuronal, é a capacidade que nosso cérebro tem de reorganizar seus neurônios e se adaptar às mudanças. De acordo com Marco *et al*. (2021, p.104540), a “plasticidade cerebral nos permite aprender e reaprender constantemente habilidades que estão ausentes ou que foram perdidas ao longo da vida”. Nos três primeiros anos de vida, o cérebro está a todo vapor em busca de estímulos à medida que a criança é exposta a diversos ambientes. Quanto mais variados esses estímulos, maiores serão os ganhos significativos em seu desenvolvimento; esse é o segredo para as intervenções precoces.

A intervenção precoce proporciona um ambiente rico em estímulos e oportunidades de aprendizado. Por meio de estratégias específicas, as crianças autistas são encorajadas a explorar, interagir e desenvolver habilidades em diversas áreas, como linguagem, comunicação, interação social, habilidades motoras e cognitivas. Isso contribui para um desenvolvimento global mais saudável e equilibrado.

Melhoria da comunicação e interação social: a

intervenção precoce se concentra em ajudar as crianças autistas a desenvolverem habilidades de comunicação, seja por meio da fala, seja por linguagem de sinais, comunicação alternativa ou outras formas de expressão. Além disso, as estratégias de intervenção ajudam a melhorar a interação social, ensinando habilidades sociais, como fazer contato visual, compartilhar brinquedos e participar de jogos em grupo.

Redução de comportamentos problemáticos: muitas crianças autistas apresentam comportamentos desafiadores, como agressão, autoestimulação repetitiva e dificuldade de autocontrole. Também se concentra no desenvolvimento de habilidades acadêmicas, como alfabetização e habilidades cognitivas. Essas habilidades são essenciais para o sucesso escolar e para preparar as crianças autistas para enfrentar os desafios educacionais futuros.

INTERVENÇÕES COM EMBASAMENTO CIENTÍFICO

Como já mencionado, a intervenção mais estudada e com maiores evidências é a ciência ABA, que se baseia no ensino intensivo e individualizado, ensinando e aprimorando novas habilidades e redução de comportamentos interferentes. Com base nessa ciência, o Modelo Denver de intervenção Precoce (ESDM) surge para intervir de forma naturalista no desenvolvimento de crianças entre 12 e 60 meses. As intervenções intensivas visam a interações dinâmicas que envolvem afeto positivo, brincar e aprender. É importante ressaltar que a intervenção precoce não é um processo isolado, mas sim uma abordagem integrativa que envolve pais, cuidadores, profissionais de saúde, educadores e terapeutas. O trabalho interdisciplinar é essencial para garantir a consistência e o suporte contínuo necessário para a criança autista.

Terapeutas têm papel crucial em acolher, orientar e treinar os cuidadores. A escola e os professores têm a responsabilidade de observar e manter um diálogo com a família, ampliando as interações sociais, além de buscar estratégias individualizadas, uma vez que se reconhece a importância da estimulação precoce no ambiente natural da criança, com ganhos significativos. A participação constante e engajada da família visa compreender melhor o autismo, lidar com os desafios diários e desenvolver estratégias eficazes para apoiar a criança. A intervenção precoce no autismo é um campo em constante evolução, com novas pesquisas e descobertas surgindo regularmente. É importante estar atualizado sobre as melhores práticas e abordagens baseadas em evidências para garantir que as crianças autistas recebam o suporte necessário para alcançar seu potencial máximo.

O ENVOLVIMENTO DOS PAIS E DA FAMÍLIA

Um dos primeiros passos essenciais para a família é acolher e compreender o diagnóstico de autismo. Isso envolve aprender sobre o transtorno, suas características e necessidades específicas, reconhecendo que o autismo faz parte da identidade do indivíduo. Acolhimento e aceitação tornam o ambiente seguro e positivo para o desenvolvimento e bem-estar do autista.

A família é considerada a melhor prática na intervenção precoce no autismo, pois é quem passa o maior tempo com a criança, sendo um componente essencial da intervenção ESDM. Quando os pais aprendem a usar as técnicas e estratégias de intervenção em casa ou em outros ambientes naturais, as crianças com autismo têm maior probabilidade de se recordar que foram estimuladas.

O ambiente é um dos maiores recursos para organizar a

criança na intervenção, assim como as rotinas sensório-sociais, aquelas brincadeiras em que o maior recurso é você. São brincadeiras de ação, reação, corpo, movimento, cócegas, som, músicas, imitação e diversão, buscando a motivação da criança. Narrar o brincar e seguir a liderança e o interesse da criança trazem benefícios para a atenção conjunta, sustentação visual. A diversão é uma parte importante para ajudar seu filho a aprender. Tenha, como objetivo, tirar um sorriso da criança o tempo todo por diversas razões, especialmente as cinco seguintes:

- Mais diversão = aprendizagem mais rápida.
- Mais diversão = quanto mais tempo interagindo, mais oportunidades de aprendizagem serão proporcionadas a seu filho.
- Mais diversão = uma atividade de aprendizagem ajuda no processo de aprendizagem e memória.
- As pistas que seu filho lhe dá indicando que ele pretende prosseguir uma atividade divertida são a base para ele aprender a se comunicar. Comportamentos como olhar e esperar, sorrir, tentar alcançar ou saltar de excitação podem evoluir para gestos claros, palavras e, eventualmente, frases. Esta é uma das oportunidades de ensinar a comunicação mais poderosas que possui enquanto cuidador.
- Uma atividade favorita é, por si só, uma boa recompensa. Ser uma fonte frequente de diversão e prazer aumenta a atenção do seu filho para si em todas as vezes.

Lembre-se: o recurso mais importante é você.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION APA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* Porto Alegre: Artmed, 2104.

MARCO, R. L.; *et al*. TEA e neuroplasticidade: identificação e intervenção precoce. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 11, p. 104534-104552, 2021.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G.; VISMARA, L. A. *Autismo: compreender e agir em família.* Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, 2014.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. *Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização.* Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, 2015.

Sobre a autora



PRYCYLLA MAYRA DA ROCHA

CRP 17/5048

Psicóloga clínica infantil, neuropsicóloga. especialista em análise do comportamento aplicada, especialista em psicologia infantil, mestranda em Atenção Precoce. Especializanda em Transtorno do Espectro Autista pelo CBI of Miami, com formação avançada no Modelo Denver de Intervenção Precoce EDSM pelo Mind Institute. Formação em Terapia Cognitivo-comportamental e Treinamento Para Pais pelo Instituto Singular. Seu propósito é acolher crianças e as famílias, por acreditar firmemente na importância de uma intervenção precoce que promova o crescimento infantil de maneira natural e saudável.

Contatos

prycyllam@gmail.com

Instagram: @psiprycyllarocha/@espacoterapeutico.infantil

Facebook: Prycyla Rocha

84 99992 8320

PRESUMA COMPETÊNCIA

36

Você sabia que Thomas Edison foi expulso da escola? Isso mesmo: um professor sugeriu que ele tinha o cérebro oco. É difícil imaginar que um dos maiores inventores do mundo, aquele que inventou a lâmpada elétrica, tenha passado por alguma dificuldade, mas ele ficou surdo na adolescência e seu período de aprendizagem formal na escola não foi de vento em popa não. Circula pela internet uma carta atribuída ao seu professor que afirma que ele não conseguia aprender, sugerindo que ele tivesse problemas mentais e que a mãe não deveria deixá-lo mais ir à escola. A mãe teria dito a ele que, segundo a carta, ele era um gênio e que ela deveria ensiná-lo em casa. Thomas Edison só descobriria o verdadeiro conteúdo dessa carta anos depois, após o falecimento de sua mãe, agora já um inventor de sucesso. Ele atribuiu seu sucesso a força e ao apoio da mãe. Mães sabem presumir competência. Vamos falar sobre isso?

POR RENATA BATISTA

Lembro-me como se fosse hoje do Rafael; ele era um menino com autismo que na época era chamado de severo (hoje seria classificado como nível 3 de suporte). Rafael chegou para mim com 8 anos, não era alfabetizado, não tinha uma comunicação funcional, apenas repetia palavras soltas que não faziam sentido a quem queria iniciar qualquer tentativa. Rafael foi meu primeiro desafio real na atuação para o autismo. Eu me senti impotente e precisei buscar mais estudos, entendi naquele momento que a formação básica da graduação e pós-graduação não seria suficiente para atender as demandas que a família trazia sobre o Rafael.

A sorte é que sou curiosa, penso eu, porque foi a partir desse desafio que tive a maior lição que conduz minha prática clínica até hoje: Presuma Competência. Foi um desafio gigante que me fez buscar formação com práticas baseadas em evidências para atender Rafael, e

assim foi meu primeiro contato com a Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Como pedagoga e psicopedagoga, precisava entregar a alfabetização que a família queria, pois outros profissionais já haviam falado que era impossível alfabetizar Rafael. Eu consegui; vou falar mais sobre como aconteceu daqui a pouco. Antes, gostaria de trazer aqui o motivo pelo qual acredito que devemos presumir competência de qualquer pessoa.

Em geral, a sociedade olha para a pessoa com deficiência sob uma ótica da falta. O diagnóstico é baseado no conceito médico, ou seja, a família procura um médico porque entende alguns atrasos e, com base em alguns critérios, o médico define o diagnóstico. Acontece que esses critérios se baseiam na falta, ou seja, no que a criança ainda não desenvolveu de acordo com o esperado para a idade, um desvio padrão, por exemplo. Então, como apresenta a quinta edição, texto revisado, do Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais *(DSM-5-TR),* se uma criança tem suspeita de diagnóstico de autismo, o médico observa como os critérios se enquadram no diagnóstico.

Mas, pense comigo: o critério A engloba déficits persistentes em comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e o critério B, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Ou seja, esses critérios são baseados no que a criança deixa de fazer para se enquadrar autista. Em geral, é assim para a maioria dos diagnósticos; com base no déficit, vamos enquadrar em um perfil. Mas acontece que o ser humano é mais complexo do que uma lista de critérios do DSM, e somente aquele *checklist* não responde à funcionalidade da pessoa no dia a dia.

Porém, a sociedade acaba olhando para a criança sob esse olhar. Por exemplo, muitas pessoas acreditam que

todo autista não gosta de se comunicar e interagir, ou que não tem empatia, quando na verdade sabemos que, no cérebro autista, a área de cognição social tem um desenvolvimento diferente do que é típico e isso é o que vai refletir no que vemos do autismo de cada um.

Quando olhamos para uma criança com autismo pelo viés da falta, deixamos de ver toda possibilidade de desenvolvimento e potencial daquela criança; nosso olhar é limitado, desejoso de corrigir e consertar. Mas não é isso que a criança com autismo precisa de você. O que ela precisa é que você entenda suas diferenças individuais e, respeitando seu nível de desenvolvimento, atue para que ela se desenvolva da forma mais funcional possível. O foco sempre deve ser na funcionalidade, não na normalidade. Aliás, normalidade é algo que precisamos rever quando falamos em neurodesenvolvimento.

Você sabe qual a relação das diferenças individuais para presumir competência? É que a gente só consegue olhar a competência do outro quando enxerga as diferenças individuais, quando de fato respeita seu diagnóstico, buscando desenvolvê-lo com base naquilo que ele tem, não naquilo que falta.

Presumir competência é acreditar que, independentemente de qualquer deficiência, não devemos buscar normalizar ou igualar/comparar uma criança com desenvolvimento atípico com uma criança com neurodesenvolvimento típico. Não considerar uma visão estereotipada do autista, por exemplo, é não alimentar a ideia de que ele vive em seu mundo, mas, a partir do desenvolvimento de habilidades, trabalhar habilidades de comunicação para o impacto na socialização mais funcional.

Presumir competência é a ideia de, individualmente,

nutrir habilidades individuais para promover autonomia e inclusão. Diferentemente do conceito médico, ou seja, baseado em déficits, olhamos para a pessoa em todo seu contexto biopsicossocial, afinal, seu desenvolvimento é influenciado por fatores que vão além da genética. Isso explica, por exemplo, a diversidade do espectro. Um autista não é igual ao outro e, apesar de falarmos em práticas baseadas em evidência, cada um vai ter uma resposta aos estímulos considerando fatores como parentalidade, qualidade dos estímulos, qualidade do ambiente que vive e das relações. Dessa forma, se cada autista é único, o diagnóstico não é uma sentença marcada, ou seja, podemos mudar a história de uma pessoa somente pela forma como olhamos para seu desenvolvimento.

Quando presumimos competência, tudo ao redor assume papel fundamental no desenvolvimento de habilidades. Familiares, educadores, profissionais, todos trabalham para o desenvolvimento do potencial da criança de forma a proporcionar oportunidades de aprendizagem. A adaptação na escola será feita para que o aluno se desenvolva com base nas áreas de força, não para tirar nota 10. Familiares e terapeutas atuam juntos para que os momentos da rotina da criança sejam estimulantes e ricos em estímulos. Criar oportunidades sem subestimar o desenvolvimento, pois todos são capazes de aprender e desenvolver. É um trabalho em grupo.

Nesses anos em que atendo pessoas com autismo, o contato com o espectro me fez compreender o quão cruel podemos ser se desejarmos enquadrar a criança em um padrão social a que ela não corresponde. Por exemplo, quando avaliamos e criamos objetivos terapêuticos, devemos pensar que custo essa busca pelo desenvolvimento tem para o autista se comunicar. Para

alguns, a comunicação pode ser um movimento que causa muita ansiedade. Dessa forma, pelo olhar da presunção de competência, entendemos de que forma pode ser feita a comunicação; usamos, por exemplo, a comunicação aumentativa alternativa (CAA), assim, conseguimos o objetivo de comunicar, mas sem buscar a normalidade de um padrão que não existe.

Foi o que aconteceu com Rafael. Até chegar a meu consultório, ele havia passado por terapias que buscavam um padrão de comportamento a que ele não conseguia responder dadas as circunstâncias de seu diagnóstico e o nível de suporte. Adaptar foi a primeira coisa que precisei fazer: buscamos criar pistas visuais para gerar previsibilidade para ele. Assim, com previsibilidade, diminuímos alguns comportamentos que eram gerados por ele ficar ansioso em ambientes que não estavam preparados para recebê-lo. Naquela época não tinha o CAA como falamos hoje (estou falando de 2008), mas tínhamos o PEC, um sistema muito estruturado. Era difícil a implementação se olhássemos para o ambiente e a parentalidade. Quando conseguimos ajustar alguns comportamentos de Rafael, foi possível entender seus desafios diários, fazer as acomodações sensoriais e iniciar o processo de alfabetização desejado pela família.

Presumir competência é acreditar nas capacidades e na potência da pessoa com autismo, ainda que tenha desafios no desenvolvimento de habilidades. Porém, isso envolve uma mudança de perspectiva, envolve se afastar do olhar limitado e estereotipado que a sociedade tem para a pessoa com deficiência, e reconhecer a singularidade de cada um. Não é fácil, eu sei: enquanto sociedade ainda estamos transformando nosso olhar e, como terapeutas, temos de desconstruir o que aprendemos sobre reabilitação.

Ficam aqui algumas sugestões para você que trabalha e/ou convive com uma pessoa com autismo, para desenvolver a capacidade de ter um olhar para a singularidade respeitando as diferenças individuais e para presumir competência, modificando sua abordagem no dia a dia:

- **Concentre-se nas habilidades e potências:** isso vai fazer a diferença, te ajudando a criar estratégias com vieses mais positivos. Assim, você encontra apoio para promover o crescimento da pessoa com TEA.
- **Tenha uma abordagem centrada na pessoa:** use motivadores, considere seus costumes e rotinas. Suas preferências individuais podem ser usadas como metas no plano terapêutico. Se falamos de uma criança, considere também o que a família traz para você. Já tive casos de famílias que tinham grande desejo apenas de participar do almoço de domingo; isso significava que eu precisava trabalhar para organizar as habilidades necessárias para que essa criança estivesse preparada para tal objetivo. Não é o momento para julgamentos aqui: os desejos e anseios são pessoais, e você apenas medeia o processo de desenvolvimento de habilidades.
- **O contexto importa:** o ambiente em que a pessoa vive importa. Considere o que a pessoa vive, como ela se relaciona, quais são seus acessos culturais e como é exercida a parentalidade.
- **Fortaleça a comunicação:** busque métodos para se comunicar de forma eficaz. Sem se comunicar, você pode julgar alguns comportamentos, pode avaliar de forma negativa algo que, na verdade, tem relação com a falta de comunicação. Para isso, use meios de comunicação visuais, como *flipbooks* ou aplicativos, que vão favorecer sua relação com a criança. Você já tentou se comunicar em um idioma que não domina?

Se sim, sabe que não deu certo, gerou ansiedade, fez você ficar inseguro na tomada de decisões. É assim também com a pessoa com autismo: se ela tenta se comunicar e o nível não está ajustado, isso vai gerar algumas consequências.

- **Faça parceria com a família:** como mencionado anteriormente, a família pode ter objetivos específicos que envolvem as necessidades sociais e emocionais. Inclua, em seu objetivo terapêutico, o desenvolvimento de habilidades que contemplem o desenvolvimento integral da criança, entenda a rotina e treine a família para multiplicar as horas de estímulos em casa, mas lembre-se de que fará o que pode com o que tem.
- **Não generalize:** desconstrua estereótipos sobre a pessoa com deficiência; é muito importante desafiar limites e acreditar no potencial individual.
- **Empodere:** qual o talento que pode ser lapidado? Seja na tomada de decisões, seja na autonomia ou nas escolhas, ofereça oportunidades para a pessoa desenvolver habilidades de representatividade.

No fundo é sobre você conseguir apoiar o desenvolvimento de uma pessoa com base no que ela tem a oferecer, apoiando seu nível de desenvolvimento nas áreas de força. Foi assim que eu fiz com Rafael e consegui entregar a alfabetização depois de um ano e meio. Quando ele chegou, a única escrita espontânea que fazia eram quadrados; isso mesmo, quadrados. Entendendo que os quadrados eram para ele a escrita, comecei a entender o que cada quadrado poderia significar, porque sim, ele fazia quadrados diferentes como se cada um fosse uma letra. Então, comecei a colocar as letras dentro dos quadrados e cada quadrado passou a ter uma letra dentro. Levou tempo, mas ele começou a atribuir os sons e significados, comecei pelo nome dele, dos pais, meu nome, até que ele estivesse

escrevendo palavras simples.

Aos poucos, a repetição de frases sem sentido começou a ter sentido. Lembro até hoje quando ele falou a frase do macaco: “Macaco come banana”. Ele disse, escrevendo apenas a palavra *macaco*, uma letra dentro de cada quadradinho, mas ali foi meu ponto de partida. Já pensou se eu apenas tivesse visto o Rafael pela falta que me foi apresentada? É preciso aceitar e se jogar no desafio.

Agora que você já entendeu a importância de presumir competência e já sabe como agir, chegou a hora de colocar em prática. Comece a olhar para a beleza da neurodiversidade. Todo ser humano é único e tem potencial. Comparações não ajudam, olhar de diminuição não ajuda; o que ajuda é a ação. Então, agora é sua vez de fazer acontecer. Presuma competência sempre.

Sobre a autora



RENATA BATISTA

Pedagoga, psicopedagoga e psicomotricista. Mãe de Felipe, apaixonada pelo desenvolvimento humano, atua na clinica há mais de 16 anos. Aplicadora ABA e TEACCH. Terapeuta DIR/Floortime pelo ICDL. ESDM/UC-Davis. Terapia Centrada na Família, Universidade Évora (Portugal). Disciplina Positiva Para Crianças com Deficiência, PDA. Aplicadora Bayley III. Graduanda em psicologia.

Contatos

www.renatabatista.com.br

contato@renatabatista.com.br

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA INTERVENÇÃO ABA

37

Neste capítulo, vamos refletir sobre descobertas, desafios, contribuições e importância da família na intervenção ABA (Análise do Comportamento Aplicada). Uma família informada resulta em melhores práticas, melhores resultados, maior engajamento e segurança nas intervenções, além de fortalecimento e empoderamento da família.

POR SABRINA MARIANO DA SILVA

A família não nasce pronta; constrói-se aos poucos e é o melhor laboratório do amor. Em casa, entre pais e filhos, pode-se aprender a amar, ter respeito, fé, solidariedade e outros sentimentos.

Luís Fernando Veríssimo

Quando uma criança nasce, acontece uma reestruturação familiar. As pessoas se preparam para a chegada de uma nova vida, organizam o que é necessário para seu desenvolvimento, fazem planos, imaginam, sonham, vivenciam e participam do desenvolvimento desse pequeno ser.

E quando se percebem atrasos nesse processo? Como ficam os planos, as expectativas, a vida? É nesse cenário que, na maioria das vezes, entro na vida das famílias. Ninguém nasce pronto para a experiência de educar outra pessoa e ouso dizer que nunca estará; por mais que se prepare e estude, a experiência de educar outro ser será sempre única, singular e inesperada.

Aprendemos conforme os passos e, nesses, cometemos erros na busca pela perfeição. O diagnóstico vem junto a inúmeras questões e incertezas: “Como o mundo tratará meu filho?”, “Quais ferramentas terapêuticas serão necessárias?”; “Será que daremos conta?”, “O que faço

agora?”, “Por onde começamos?”. A resposta estará sempre permeada por conhecimento, amor e respeito.

O diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) pode trazer uma série de desafios emocionais e práticos às famílias. O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem por característica déficit significativo na comunicação, interação social e manifestações comportamentais.

De acordo com a quinta edição do *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* - DSM-5 (APA, 2014), os critérios de diagnóstico são déficits persistentes na comunicação e na interação social em diversos contextos e padrões restritos de comportamentos, atividades ou interesses; tais sintomas devem estar presentes desde o início da infância, causar prejuízos no funcionamento social, profissional ou em outra área importante da vida do indivíduo.

Conforme Mendonça (2011), “aprendemos a falar falando”; portanto, dar voz para as crianças para que melhorem a capacidade para se expressar é fundamental. Nessa perspectiva, olhando para as famílias e suas singularidades, com mães, pais, irmãs e irmãos, avós, tios e tias, madrinhas e padrinhos, famílias grandes, deve-se dar voz a essas pessoas para que compreendam, se sintam seguras, aprendam e se expressem quanto aos desafios e conquistas diárias.

Vygotsky (2001) diz que o desenvolvimento do ser humano ocorre por meio das relações sociais, o que vai ao encontro do estudo de Skinner (2007), que diz que os indivíduos aprendem pela experiência do outro, produzem e acumulam conhecimento e experiências, possibilitando o que chamamos de consciência. A partir da relação com o outro, aprendemos a nos conhecer, o que faz o comportamento verbal[24] ter papel especial.

Muito se fala sobre o autismo, mas a relação da família diante do diagnóstico ainda é um campo pouco explorado, pois é delicado e temos a tendência a evitar falar de assuntos delicados, quando na verdade o que dói é justamente o sentimento guardado, represado e/ou o medo dele.

A Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é o ramo da ciência da análise do comportamento que tem maior número de comprovações científicas nos ganhos de habilidades pelas intervenções com crianças autistas. Tais intervenções utilizam estratégias naturalísticas e, por tentativas discretas, se apresentam estímulo, resposta e reforço por meio de tentativas estruturadas e controladas, divididas em sequências de passos pequenos ou “discretos”, ensinados um de cada vez. Já no ensino naturalístico, a terapia ocorre de acordo com a motivação do aprendiz, envolvendo atividades que são reforçadoras, como aponta Gaiato (2018), o que ajuda a criança a aprender em todos os momentos, pois explora de forma ativa as oportunidades de aprendizagem.

A família é a base da terapia, oferecendo apoio emocional e consistência no dia a dia da criança, compartilhando conhecimento e auxiliando no desenvolvimento de estratégias eficazes. Além disso, a família é defensora dos direitos e necessidades da criança, buscando inclusão e serviços adequados, estimulando o desenvolvimento social, comunicativo e cognitivo. A família é a primeira referência para a criança, o primeiro modelo de aprendizagem, de imitação e socialização.

Holland (1978) diz que, se a teoria na qual a terapia comportamental é fundamentada estiver correta, a solução para um comportamento-problema não se pode basear apenas no arranjo de contingências no ambiente

da clínica. Devemos também modificar as relações do ambiente natural para que possamos, de fato, intervir no comportamento. E aí está uma questão muito importante: quem são as pessoas que mais convivem com a criança? Quem são as pessoas que conhecem cada choro, sorriso, expressão e comportamento daquela criança? Quem são os maiores especialistas naquela criança?

As pessoas da família, em especial os pais, são as principais fontes de instalação e manutenção de comportamentos das crianças, pois são as pessoas que convivem com ela, que passaram e passarão por todos os desafios, descobertas, certezas e incertezas enquanto acompanham o crescimento e o desenvolvimento daquele ser.

Na literatura, autores se completam quando dizem que se faz necessário realizar intervenções que beneficiem as crianças, mas que também considerem a manutenção e o fortalecimento da família (Franco, 2015; Serrano e Pereira, 2011). Intervenções que visam à criança e a sua família só são possíveis diante da redução do estresse oferecendo suporte, resiliência e capacidade de adaptação diante das demandas, costumes, valores e tradições da família, compartilhamento de conhecimento incluindo as famílias nas decisões tomadas em relação ao tratamento, valorizando perspectivas e experiência.

Os desafios enfrentados são inúmeros enquanto buscam o melhor desenvolvimento de seus filhos: estigmas, preconceito, demanda de tempo e recursos, esgotamento emocional. O desenvolvimento da criança dentro da sala de consultório e fora dela está intrinsicamente relacionado com uma família participativa, engajada e informada. Famílias empoderadas saem de sujeitos passivos, que recebem e

aplicam, para sujeitos que discutem seus problemas, buscam soluções e participam ativamente nas decisões em busca dos objetivos de intervenção, resultando em maior aderência e menores questões de saúde mental, além de maiores resultados comportamentais e adaptativos das crianças.

Convido o leitor para refletir sobre como se constitui uma família e, junto disso, a dimensão de sua importância em relação às intervenções comportamentais, que só serão efetivas a partir da inter-relação afetiva com a base familiar, com empatia, fortalecimento de vínculo, colaboração, conhecimento e escuta. Não há intervenção ética sem estar em sintonia com as pessoas que são as maiores especialistas da criança: a família.

"Olá, famílias! Obrigada por me permitirem caminhar com vocês."

REFERÊNCIAS

APA, 2014

FRANCO, V. *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança.* São Paulo: Aloendro-Éwvora, 2015.

GAIATO, M. *S.O.S autismo: guia completo para entender o transtorno do espectro autista.* São Paulo: nVersos, 2018.

HOLLAND, J. G. Behaviorism: part of the problem or part of the solution? *Journal of Applied Behavior Analysis*, v. 11, p. 163-174, 1978.

Mendonça, 2011 e Skinner, 1992

SERRANO, A.; PEREIRA, A. Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Psicologia Escolar e Educacional.* v. 24, n.40, p.

163-180, 2011.

VYGOTSKY, L. S. Defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. *Educação e Pesquisa*. v. 37, n. 4, p. 861-870. 861-870, 2011.

Sobre a autora



SABRINA MARIANO DA SILVA

Psicóloga graduada pela Unianhanguera (2015). Pedagoga graduada pela Universidade Estadual Paulista (2019), com especialização em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) pela Universidade Federal de São Carlos em 2022. Psicopedagogia pela Pitágoras em 2022. Especialista em terapia cognitivo-comportamental em 2023. Mestranda em Intervenção Precoce pela Universidad Europea del Atlántico, Espanha. Formação em Intervenção Naturalística, Terapia de Aceitação e Compromisso na Orientação de Pais. Responsável por coordenar equipe ABA e supervisionar acompanhantes terapêuticos. Docente em curso de graduação em Psicologia e supervisora de estágio clínico. Atua com desenvolvimento infantil desde 2013 e é apaixonada pelo que faz.

Contatos

sabrinamarianopsi@gmail.com

Instagram: @sabrinamarianopsi

11 96349 9027

---

24 “Comportamento verbal foi definido como “o comportamento reforçado por meio da mediação de outras pessoas” (Skinner, 1992, p. 2).

O QUE É COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR ALTERNATIVA? MEU FILHO PRECISA DISSO?

38

Neste capítulo, abordaremos o processo de avaliação de linguagem e implementação da comunicação suplementar e alternativa em crianças com necessidades complexas de comunicação, definindo e explicando os termos específicos dessa abordagem. Ressaltamos que todos têm o direito de se comunicar e que toda forma de comunicação precisa ser validada e acolhida pelo meio em que a criança se insere.

POR TAMIRES ALBUQUERQUE GOMES

Atão esperada primeira palavra... Falamos com nossos bebês e repetimos inúmeras vezes o mesmo vocabulário adicionado de diferentes entonações de voz e expressões faciais, até que um dos vocábulos é selecionado e emitido, tornando este dia um marco da história da família. Mas e quando essa palavra não vem?

A ausência de comunicação oral muitas vezes é um dos primeiros sinais de que o desenvolvimento infantil está fora do esperado. Estima-se que entre 30% e 50% dos indivíduos dentro do espectro do autismo, não usem a fala de maneira funcional (Lord; Paul, 1997; Lord; Risi; Pickles, 2004).

Diante da ausência de linguagem expressiva, sendo oral ou gestual, faz-se necessária uma avaliação fonoaudiológica com profissional especializado em desenvolvimento infantil.

AVALIAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA

A avaliação fonoaudiológica acontece por etapas e

precisa ser personalizada para cada paciente. Entretanto, alguns passos são comuns e de extrema importância para a coleta de dados e o posterior raciocínio clínico acompanhado de planejamento terapêutico.

Em suma, num primeiro momento, é efetuada a anamnese, processo que consiste em uma entrevista direcionada com os pais e responsáveis e tem como finalidade entendermos o desenvolvimento geral da criança, assim como hábitos e rotinas familiares. Nesse momento, também são solicitados exames audiológicos no intuito de especificarmos como está a entrada da comunicação, ou seja, a audição. Os tipos de exames audiológicos podem variar conforme o comportamento e a idade da criança.

Seguimos, então, para sessões diretamente com a criança, e é imprescindível citarmos a necessidade de formação de vínculo entre o terapeuta e os pequenos, pois sabemos que a motivação é uma das bases do aprendizado.

A avaliação pode ser realizada com protocolos validados para idade e escolaridade da criança ou com um método informal, por meio de observação do comportamento. Porém, e dentro do possível em *setting* terapêutico, é de extrema importância que o profissional avalie todos os cinco subsistemas da linguagem, que são: fonologia, semântica, sintaxe, morfologia e pragmática. Em caso de crianças oralizadas, também é necessário avaliarmos os aspectos de planejamento e programação motora da fala.

Dentro do processo de avaliação, muitas vezes são feitas visitas domiciliares, reuniões escolares e contato com os profissionais que já acompanham a criança. Isso acontece para melhor entendimento e individualização do processo terapêutico, fazendo um levantamento das

necessidades atuais da criança diante das demandas do meio em que ela está inserida.

Finalizado o processo de avaliação, é dada uma devolutiva aos pais, na qual são pontuadas as habilidades comunicativas da criança e quais pontos precisam ser melhorados. Em conjunto, pais e terapeuta iniciam o processo de intervenção em linguagem/fala e, muitas vezes, recursos de comunicação alternativa são necessários para melhor desenvolvimento da criança.

O QUE É COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR ALTERNATIVA?

A comunicação suplementar alternativa (CSA), segundo a American Speech and Hearing Association Finch; McCloskey; Schlosser, 2004). Consiste em formas diversas de comunicação alternativa ou suplementar à fala (símbolos, desenhos, expressões faciais, movimentos corporais, escrita, entre outros), destinando-se a facilitar a comunicação de forma permanente ou temporária. É de atuação multidisciplinar, mas cabe ao fonoaudiólogo assumir e maximizar a comunicação e interação (Walter e Silva, 2017), por meio da personalização e inserção de um vocabulário robusto, assim como treinamento parental para uso generalizado do recurso de comunicação escolhido.

A palavra *suplementar* dentro do termo CSA refere-se ao uso dos recursos como forma de ampliar as condições de comunicação já existentes em caso de crianças dentro do espectro que vocalizam palavras, mas não as usam com o objetivo de interação social ou comunicação. Já o termo *alternativa* refere-se ao uso como possibilidade de interação quando há ausência de fala (Ferreira-Donati e Deliberato, 2021).

Faz-se notório ressaltar que o uso da CSA tem o

potencial necessário para melhorar a comunicação, a linguagem e a alfabetização de crianças com necessidades complexas de comunicação (PIRES *et al*., 2022).

Por fim, mas de extrema importância, os recursos alternativos de comunicação não inibem o uso ou o desenvolvimento da linguagem oral/fala; esse é um mito constantemente questionado na pratica clínica. Também não são necessários pré-requisitos para a implementação dos sistemas e não há idade mínima para se beneficiar de um sistema de comunicação alternativa (Santos, 2022).

O QUE SÃO PESSOAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO?

Antes de definirmos, é necessário entender que a linguagem abrange inúmeras funções na interação social (funções pragmáticas).

Infelizmente, quando pensamos em comunicação para nossas crianças dentro do espectro do autismo, logo associamos à possibilidade de fazer pedidos. Esta é uma função de extrema importância, todavia existem muitas outras necessárias para a comunicação plena do indivíduo, como: pedir ajuda ou informação, cumprimentar, reclamar, expressar prazer ou dor, fazer um comentário, dar informação, responder a perguntas, entre outras.

Tendo em vista que essas são apenas algumas das funções pragmáticas da linguagem, agora podemos definir que pessoas com necessidades complexas de comunicação são indivíduos cuja fala não é suficiente para atender a todas as suas necessidades de comunicação.

ESCOLHA DO SISTEMA DE COMUNICAÇÃO – ALTA E

BAIXA TECNOLOGIA

Uma vez que a criança passou por um processo de avaliação de linguagem e se caracteriza com necessidades complexas de comunicação, será iniciado o processo de implementação da CSA. A escolha do sistema e da metodologia utilizada para viabilizar o uso funcional da linguagem é uma etapa delicada desse processo e deve ter como base diferentes aspectos para que haja sucesso comunicativo do indivíduo.

Sob esses aspectos, estão as características comunicativas da criança e seu processamento de informação de forma sensorial. Também devemos levar em conta o contexto socioeconômico da família e, acima de tudo, optar por um sistema que tenha evidências científicas quanto à sua eficácia (Moreschi, 2022).

Temos recursos de CSA em alta e baixa tecnologia, sendo, respectivamente, em dispositivos eletrônicos e em forma de fichas ou cadernos. É imprescindível relembrar que o uso de um não exclui o do outro, sendo uma forma complementar à outra.

Na implementação da CSA, sempre devemos orientar os familiares que esse é um processo feito em equipe, ou seja, todo o círculo social se tornará parceiro de comunicação e usará o dispositivo da criança com o objetivo de modelar e tornar a comunicação efetiva.

O QUE SIGNIFICAM OS TERMOS MODELAGEM E PARCEIRO DE COMUNICAÇÃO?

Quando somos bebês e estamos desenvolvendo a linguagem, escutamos as pessoas falarem conosco. Essa interação acontece de forma constante, com diferentes pessoas e contextos. Neste caso, essas pessoas são nossos parceiros de comunicação.

Quando falamos com nossas crianças, estamos

ensinando linguagem. Podemos fazer uma analogia com a comunicação alternativa, uma vez que, quando falamos e simultaneamente apontamos para o caderno — ou clicamos no dispositivo eletrônico da criança — estamos dando o exemplo, mostrando o popular “caminho das pedras”. Desta forma, ensinamos de forma funcional e contextualizada como ela deve se comunicar. Isso é modelar.

Sabendo disso, fica fácil entender que a generalização é de extrema importância desde o início do uso da CSA, então todas as pessoas devem modelar. Quando implementamos um recurso alternativo de comunicação, prevemos que essa criança use-o com todos ao seu redor e é por meio do exemplo, nesse caso a modelagem, que ela aprenderá como fazer.

Sendo assim, parceiros de comunicação são todos os indivíduos engajados a se comunicar com a criança, e é de extrema importância que isso aconteça com o maior número de pessoas possíveis e em todos os lugares que a criança frequenta.

QUAIS MATERIAIS SÃO NECESSÁRIOS NA IMPLEMENTAÇÃO?

Existem inúmeras metodologias usadas na implementação da CSA. Uma delas é o sistema de troca de fichas (PECs) que utiliza figuras, no qual a criança, no decorrer do treinamento, precisará ter uma pasta com velcro e alça. Já em casos de uso de alta tecnologia, é importante ressaltarmos que o dispositivo eletrônico usado deve apenas ter o aplicativo selecionado para comunicação, usando a ferramenta exclusivamente para isso.

Ainda em casos de alta tecnologia, é importante investirmos em uma capa anti-impacto com alça,

preservando o dispositivo de eventuais acidentes e deixando as mãos da criança livres com o uso da alça. O modelo do dispositivo eletrônico variará conforme o sistema selecionado e os responsáveis deverão ser orientados pelo profissional que está à frente desse processo.

COMO E QUANDO APRESENTAR A CSA

A criança precisa ter acesso ao dispositivo; precisamos pensar que o comunicador é “a boca da criança”. Assim como não tiramos os óculos de quem tem miopia ou a cadeira de rodas de quem apresenta dificuldades motoras, também não podemos retirar o caderno ou o dispositivo eletrônico da criança com necessidades complexas de comunicação. O comunicador precisa estar na altura dos olhos dos nossos pequenos e a uma distância em que ele consiga tocar na tela ou no papel sem se locomover.

Muitas crianças dentro do espectro do autismo apresentam dificuldades vestibulares e a apresentação da tela deve ser discutida com a terapeuta ocupacional do caso. Vale pontuar que questões do processamento visual também devem ser investigadas com um optometrista.

CONCLUSÃO

Neste capítulo, focamos em explicar os primeiros termos utilizados na implementação da CSA. Mais uma vez vale frisar que todos temos direito à comunicação. Oferecer suporte e alternativas para que isso ocorra da melhor maneira possível é papel do fonoaudiólogo e da equipe multidisciplinar junto à família. A comunicação nos mostra o verdadeiro potencial de nossas crianças.

REFERÊNCIAS

FINCH, A.; MCCLOSKEY, S. R.; SCHLOSSER, R. W. *Roles*

and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: technical report. 2004.

LORD, C.; RISI, S.; PICKLES; A. Trajectory of language development in autistic spectrum disorders, In: RICE M. L.; WARREN, S.F. *Development language disorders: from phenotypes to etiologies.* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2004. p.7-29.

MORESCHI, C. L. Acessibilidade comunicativa e transtorno do espectro do autismo: contribuições da comunicação suplementar alternativa no desenvolvimento das habilidades de linguagem. In: OLIVEIRA, A. M. et al. (org.). *Autismo na primeira infância.* Ribeirão Preto: Booktoy, 2022.

SANTOS, V. G. Uso de palavras essenciais na comunicação alternativa. In: KERCHES, D. (org.). *Autismo ao longo da vida*. São Paulo: Literare Books International, 2022.

WALTER, C. M.; SILVA, C. C. F. Avaliação da linguagem para uso da comunicação alternativa. In: LAMÔNICA, D. A. C.; BRITTO, D. B. O. (org.). *Tratado de linguagem: perspectivas contemporâneas.* Ribeirão Preto: Booktoy, 2017.

Sobre a autora



TAMIRES ALBUQUERQUE GOMES

Fonoaudióloga graduada pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp EPM), com especialização em Fisiologia do Exercício Aplicada à Clínica e mestrado em Morfologia pela mesma instituição. Possui aprimoramento em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Neurologia Aplicada à Fonoaudiologia e em Linguagem Infantil. Certificação Internacional no método Prompt nível I e nos métodos DTTC e Rest, voltados à apraxia de fala na infância. Também possui certificação internacional no método PODD e PECs nível I de comunicação suplementar e alternativa. Com formação em Neuromodulação Transcraniana por Corrente Contínua, Tamires atua como fonoaudióloga clínica, supervisora e professora em cursos de pós-graduação.

Contatos

tamires.gomes.src@gmail.com

Instagram: @tamiresfonoaudiologa

15 99665 8924

A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR NO AUTISMO E OS BENEFÍCIOS DE UMA INTERVENÇÃO INTEGRADA

39

Um diagnóstico chega sem pedir licença e muda a vida de toda uma família. Muitas são as informações a serem consideradas sobre medicamentos, rotina e terapias. Sobre este último, escolher equipes com profissionais qualificados e experientes fará toda a diferença. Neste capítulo, você conhecerá o que diferencia uma equipe interdisciplinar e quais são os benefícios desse modelo de intervenção.

POR TATIANE MORAES GARCEZ

Quando o diagnóstico chega, uma avalanche de informações chega junto: autismo, alterações relacionadas, mudanças na alimentação, suplementos, técnicas de intervenção, medicamentos, nova rotina

com terapias e, acreditem, até mesmo promessas de cura. Diante de tudo isso, é de se esperar que os responsáveis pela criança fiquem perdidos, confusos e receosos não só com o volume de informações, mas também com a veracidade e a qualidade de cada uma delas. Além disso, é muito comum que os responsáveis recebam um breve laudo médico constatando o transtorno e encaminhando a criança para intervenção em várias áreas como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicopedagogia, nutrição e por aí vai. E, de repente, essa família se vê tentando filtrar e decidir o que é prioridade entre tantas informações e opções. Por isso, meu objetivo aqui é esclarecer, da

forma mais acessível quanto possível, o passo a passo do início dessa jornada, que será única para cada família.

AVALIAÇÃO E MAPEAMENTO DE HABILIDADES

Esse é o ponto inicial de qualquer equipe séria e zelosa com os atendimentos prestados. Por mais que já exista um diagnóstico médico consolidado, a avaliação inicial de uma equipe interdisciplinar tem como objetivo conhecer a criança e mapear todo o seu desenvolvimento, isto é, quais são as habilidades presentes e ausentes, e definir as prioridades de intervenção. A avaliação também permite comparar com o que é esperado em sua idade cronológica em situações nas quais isso é necessário, mas possibilita comparar a criança com ela mesma em diferentes momentos do processo de intervenção, identificando e quantificando o desenvolvimento de habilidades.

Uma boa avaliação inicial envolve um grupo de profissionais de áreas diferentes e complementares, que transcendem suas áreas e, de forma integrada, observam, analisam dados e constroem juntos um olhar sobre o desenvolvimento da criança que está sendo avaliada. O objetivo principal desse processo é conhecer o perfil cognitivo, comunicativo e comportamental da criança, suas preferências, motivações e habilidades, para só então planejar e organizar o programa de intervenção da criança. Vale lembrar que cada programa deve ser personalizado e incluir não só a criança, mas também seus responsáveis e cuidadores para melhor aproveitamento e suporte.

Para tal, devem ser utilizados testes e protocolos validados com a criança e com seus familiares. Protocolos validados são aqueles que possuem diretrizes normativas, manuais de aplicação e possuem indicação científica para serem utilizados no público em questão,

isto é, são avaliações e questionários sobre os quais há estudos sérios e embasamento científico rigoroso.

Diante de um diagnóstico recente, é natural que os pais tentem evidenciar tudo o que seu filho já fez ou sabe fazer. Nesse período, é muito importante que os pais não mascarem informações sobre seu filho ao serem questionados sobre a rotina da casa e comportamentos observados. Também é importante destacar que, por mais que a avaliação realizada seja extensa e muito completa, ela é um recorte da realidade daquela criança. E, nesse recorte, os profissionais precisam considerar apenas comportamentos consistentes e presentes no momento da avaliação, para construir um ponto de partida sólido para o início das terapias em cada especialidade.

O resultado de uma avaliação interdisciplinar é, portanto, o que nos guiará para definições sobre áreas de especialidade que deverão ser priorizadas, carga horária e intensidade das terapias e estratégias de ensino que serão selecionadas.

O INÍCIO DAS TERAPIAS

Eu costumo dizer que o início do processo terapêutico de uma criança bem pequena é como uma construção de uma casa, na qual todos os profissionais estão preocupados em construir uma base sólida e segura, que possibilitará que as etapas seguintes da edificação fluam, aconteçam de forma arquitetada e gradativa, resultando em uma casa com tudo aquilo que é fundamental, como ter telhado e paredes para proteger as pessoas do clima, ter todos os cômodos mínimos para viver e limitações que protejam os moradores de eventos externos, com conforto e segurança. O desenvolvimento de habilidades de uma criança não é diferente.

No início das intervenções, enquanto terapeutas, não estamos preocupados com objetivos específicos das áreas de especialidade, mas sim nos debruçamos sobre o desenvolvimento de habilidades indispensáveis para esse pequeno cérebro em formação, como reciprocidade, atenção compartilhada, intenção comunicativa, entre muitas outras. Essas habilidades não são propriedade específica de nenhuma área de especialidade; são habilidades necessárias para todas as intervenções e, principalmente, para que a criança esteja pronta para desenvolver habilidades mais específicas e refinadas. E é por isso que nesse início é bastante comum os pais pensarem que todos os profissionais fazem coisas parecidas com a criança. Ao contrário do que parece, este é um sinal de profissionais alinhados, desenvolvendo a base sólida dessa casa chamada *cérebro*.

Outro ponto muito importante sobre o início das terapias é o acolhimento e adaptação. Especialmente quando falamos de crianças muito pequenas e com habilidades de comunicação reduzidas, existem questões muito sérias que devem ser levadas em consideração. Em primeiro lugar, devemos considerar que o espaço de terapia é um ambiente novo para a criança e que talvez ela nunca tenha frequentado algum espaço semelhante. Além disso, só o fato de sair de casa, do conforto do lar e da rotina, inicialmente pode tornar esse ambiente motivo de ansiedade e desconforto para a criança. Por isso, um comportamento inicial de choro ou apego intenso com os familiares não quer dizer necessariamente que ela não gostou do local ou das pessoas que encontrou.

Uma equipe especializada compreende esses pontos e os inclui em seu programa de intervenção, considerando o acolhimento e adaptação da criança, parte fundamental da construção de vínculo para um processo

terapêutico eficiente. Uma das estratégias mais indicadas é a participação da família dentro do *setting* terapêutico até que a criança se sinta confortável em interagir e enfrentar desafios sozinha. Considero ainda que esse momento de adaptação também é necessário para os próprios pais, uma vez que seus filhos são aquilo que eles possuem de mais precioso no mundo e é totalmente compreensível que se sintam inseguros em deixar seus filhos com pessoas desconhecidas, apesar de terem pesquisado horas a fio o currículo de cada uma delas.

Depois de algum tempo, os pais e a criança começam a se sentir seguros e confiantes no processo, ao mesmo tempo que o profissional vai se apropriando da rotina, preferências, preocupações e melhores estratégias para cada família e criança, o que faz com que as relações fiquem mais tranquilas e assertivas.

É nesse momento que a estratégia de orientação parental deve ser intensificada, considerando as necessidades de cada caso. A orientação parental, como o próprio nome sugere, é um momento utilizado para que o profissional ou a equipe possam orientar a família sobre as habilidades que estão sendo desenvolvidas, o melhor manejo de comportamento para cada situação e como dar continuidade na estimulação em casa de forma prática. Essa ferramenta é muito poderosa e empodera os pais sobre o desenvolvimento dos próprios filhos, além de evidenciar e aumentar a credibilidade no trabalho desenvolvido pelos especialistas.

Aos poucos, conforme a criança avança no desenvolvimento de habilidades, a equipe amplia gradativamente as exigências e inclui objetivos cada vez mais específicos em cada área do desenvolvimento, como o desenvolvimento motor, cognitivo, comunicativo,

emocional e comportamental.

BENEFÍCIOS DA ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR E INTEGRATIVA

Como mencionado anteriormente, uma criança autista pode apresentar múltiplas necessidades de intervenção. Por esse motivo, fazer boas escolhas quanto à equipe de atendimento pode fazer total diferença no desenvolvimento da criança e no acompanhamento da família.

Uma das principais dificuldades apontadas pelas famílias dessas crianças diz respeito ao desgaste emocional, físico e financeiro de ter um deslocamento constante entre diferentes espaços de terapia, a responsabilidade de organizar e encaixar horários das sessões e ter que lidar com muitos profissionais diferentes, obrigando a família a fazer esse papel de gerenciamento das informações e conexões entre os profissionais que compõem a equipe de intervenção da criança.

Esse foi o principal motivo para que, desde que me tornei fonoaudióloga, eu desejasse um espaço interdisciplinar e de intervenção integrada. Mas, além desse, havia outro motivo, uma dificuldade que senti na pele enquanto era uma terapeuta que atendia sozinha no meu consultório: dificuldade na comunicação com outros profissionais. E posso afirmar que não se tratava apenas de pessoas desinteressadas, era uma dificuldade muito maior: linhas teóricas e de formação diferentes, dificuldade de encontrar horários comuns em múltiplas agendas, profissionais desatualizados e com receio de compartilhar seus objetivos de intervenção com colegas de outras áreas e por aí vai. Isso muito me inquietava, pois é completamente impossível realizar um bom trabalho de forma isolada.

Uma equipe interdisciplinar que atua de forma colaborativa e integrada traz muitos benefícios para a criança e para a família:

- Redução do tempo de deslocamento.
- Facilitação do agendamento das sessões e grade de horários.
- Objetivos alinhados e compartilhados.
- Revisão constante do programa de intervenção.
- Melhor comunicação e integração da equipe.
- Otimização dos resultados.

Como podemos ver, o diferencial de uma equipe interdisciplinar que atue de forma integrada e colaborativa está em como a intervenção é organizada desde o momento da avaliação e na experiência que é entregue à criança e a sua família. Essa é uma abordagem centrada na criança e em seus cuidadores, que obtêm um olhar amplo sobre a criança e potencializa a comunicação entre os profissionais, que possuem formações e perspectivas diferentes, porém extremamente complementares. O resultado é um processo de intervenção de maior qualidade e assertividade.

E O QUE VEM DEPOIS?

Um diagnóstico chega a uma família sem pedir licença, vira tudo de pernas para o ar e modifica para sempre todas as pessoas envolvidas. Durante todo o percurso de um processo terapêutico, existirão altos e baixos, fases de muita esperança e fases de recusa e luto. Sempre haverá algo ou alguma situação para lembrar sobre as limitações e dificuldades. Ao mesmo tempo, você passará a valorizar cada pequena conquista ou evolução. Muitos amigos se afastarão e muitos outros surgirão. Por isso, é fundamental escolher bem as pessoas que caminharão com vocês e farão parte dessa jornada. Pai e

mãe, sejam fortaleza e colo um para o outro. Conversem a respeito de suas impressões e anseios. Estejam atentos, participem e questionem. O bom desenvolvimento de uma criança depende de muitos fatores, mas o principal deles é ter uma boa equipe de intervenção e alinhamento entre família e terapeutas.

Desejo que vocês tenham a melhor jornada possível.

Sobre a autora



TATIANE MORAES GARCEZ

CRFA 3R/10295

Fonoaudióloga formada pela Universidade Federal de Santa Catarina em 2013. Pós-graduada em Recursos Estruturados e Estratégias Clínicas no Autismo (2019) e em Intervenções Precoces no Autismo Baseadas no Modelo Denver (2020). Pós-graduanda em Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual. Possui aprimoramentos e formações de longa duração em Análise do Comportamento Aplicada, Comunicação Alternativa e Linguagem no Autismo, Deficiência Intelectual e Síndromes. Realizou o Curso I do Programa USC Chan de Certificação e Educação Continuada em Integração Sensorial pela University of Southern California (2017). Além de fonoaudióloga clínica, também é idealizadora e diretora executiva do Evolvere Neurodesenvolvimento, um centro especializado em alterações do neurodesenvolvimento no qual coordena, há anos, uma equipe interdisciplinar com experiência e *expertise* em áreas complementares.

Contatos

www.centroevolvere.com.br

tatiane@centroevolvere.com.br
WhatsApp: 48 3771 0300

A IMPORTÂNCIA DO JIU-JITSU NO DESENVOLVIMENTO GLOBAL EM PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

40

Neste capítulo, o leitor entenderá como o exercício e o movimento são importantes para a aquisição de novas habilidades e de comportamentos desejáveis pelas artes marciais.

POR VINÍCIUS CARVALHO

Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta os domínios da comunicação e interação social e apresenta padrões de comportamento repetitivos e estereotipados com interesses fixos e restritos em assuntos, coisas e objetos.

Atualmente, são utilizados dois documentos para padronizar o diagnóstico do autismo em nível internacional, que são o DSM-5, o *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*, elaborado pela APA (American Psychiatric Association) e a CID – 11, a Classificação Internacional de Doenças, elaborada pela OMS (Organização Mundial da Saúde).

Contudo, não obstante aos critérios estabelecidos pela APA e pela OMS, a National Library of Medicine – órgão nacional de medicina dos Estados Unidos – em uma pesquisa realizada em 2020, apontou que 83% das pessoas diagnosticadas com autismo também apresentam atraso no desenvolvimento motor.

Essa pesquisa acende um alerta para a importância de

uma intervenção motora para o tratamento do autismo, pois o atraso nessa área do desenvolvimento se reflete de forma negativa nas aquisições de habilidades mais complexas, isso porque ter o controle sobre cada parte do nosso corpo é pré-requisito para aquisição de toda e qualquer habilidade.

De qualquer modo, o que tem que ser observado desde o nascimento, principalmente na primeira infância, são os marcos do desenvolvimento, que, por meio de seus indicadores, apresentam as habilidades a serem adquiridas e desenvolvidas em cada faixa etária.

Quando esses marcos não são atingidos ou até mesmo demoram mais a aparecer, dizemos que a criança apresenta sinais de atraso no desenvolvimento. Embora não seja nenhuma regra, esse atraso muitas vezes pode estar relacionado com algum transtorno ou condição, como o transtorno do espectro autista, por exemplo.

ARTES MARCIAIS COMO UMA PRÁTICA BASEADA EM EVIDÊNCIAS PARA O TRATAMENTO DO AUTISMO

Uma pesquisa realizada em 2020 pela National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice (NCAEP), em continuação da revisão sistemática realizada pelo National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC), definiu 28 intervenções efetivas para o tratamento do autismo, sendo uma delas classificada como Exercício e Movimento (EXM).

As intervenções por EXM foram definidas pelas pesquisas como atividades que incorporam o uso de esforço físico e/ou atenção plena de movimentos corpo/mente objetivando uma variedade de habilidades e comportamentos. O exercício pode ser usado como atividade antecedente para melhorar o desempenho em uma tarefa ou comportamento, ou pode ser usado para

aumentar aptidão física e habilidades motoras. As atividades de movimento podem incluir atividades esportivas/recreativas, artes marciais, ioga ou outras práticas conscientes que se concentram em conjuntos específicos de habilidades e técnicas motoras.

Outra pesquisa mais recente, realizada por Toscano *et al.* (2022) demonstrou que o exercício físico melhora os déficits na interação social, reduz comportamentos agressivos e o comportamento estereotipado em crianças, adolescentes e adultos com autismo. Além disso, o exercício físico influencia positivamente diferentes sintomatologias e comorbidades, como a redução do déficit motor físico.

Alguns psicólogos acreditam que, para obter os melhores resultados cognitivos e de autorregulação para crianças, o exercício deve incluir desafio cognitivo, aprendizagem motora complexa e coordenação em condições do mundo real – ou seja, o desenvolvimento de habilidades motoras gerais somado ao desafio aeróbico.

Para pré-escolares, isso pode ocorrer naturalmente por meio de corrida, escalada, jogos de organização ou lutas corporais durante a atividade livre. Mas, para crianças maiores, poderá ser necessária uma atividade organizada, seja individualmente, seja com um parceiro ou time, e podem estar incluídas atividades como escalada em rocha, dança, basquete ou artes marciais.

O jiu-jitsu, como uma arte marcial, oferece um vasto repertório de exercícios e movimentos em que a criança adquire inúmeras habilidades motoras e cognitivas que permitem a execução de movimentos complexos de forma organizada. Além disso, o jiu-jitsu contribui de maneira expressiva para o desenvolvimento das funções executivas, pela estimulação da produção de neurotransmissores, como a dopamina, principal

responsável pela sensação de prazer.

PLANEJAMENTO DE INTERVENÇÃO VIA ARTES MARCIAIS/JIU-JITSU

O jiu-jitsu como uma intervenção pode ser aplicado individualmente, em dupla ou em grupo, sempre em ambiente controlado e adequado para a prática das atividades, garantindo um ambiente seguro e acolhedor para o aprendiz.

O planejamento das atividades deve ser programado de acordo com o repertório atual do indivíduo, por isso é realizado de forma individual, levando em consideração as peculiaridades apresentadas no laudo médico, nas avaliações multidisciplinares, nas anamneses, nos relatos dos pais, familiares e cuidadores.

A elaboração do planejamento consiste na definição das estratégias de ensino para trabalhar as habilidades básicas visando à aquisição de habilidades mais complexas, no desenvolvimento técnico e específico do jiu-jitsu, no estabelecimento de metas e objetivos com base nos indicadores dos marcos do desenvolvimento, a fim de aproximar ao máximo o desenvolvimento do aprendiz com autismo ao desenvolvimento de pessoas típicas.

ESTRATÉGIAS DE ENSINO COM BASE NAS PRÁTICAS BASEADAS EM EVIDÊNCIAS

Assim como o jiu-jitsu, suas estratégias de ensino também são estruturadas pela ciência, desde a construção do vínculo terapêutico, que é um processo de conquista de confiança, no qual o aprendiz precisa se sentir seguro e acolhido pelo profissional, até a fase das intervenções focais, que têm o intuito de diminuir, alterar ou aumentar um determinado comportamento visando à aquisição de uma habilidade específica.

Veja, a seguir, algumas estratégias de ensino baseadas em evidências que podem ser utilizadas em uma intervenção por exercício e movimento via artes marciais:

- **Treino por tentativas discretas:** tal estratégia tem um formato estruturado e se caracteriza por dividir pequenas unidades de instruções em pequenos passos ensinados um de cada vez durante uma série de tentativas.
- **Intervenção naturalística:** abordagem em que a pessoa aprende, de forma natural e aplicada à sua realidade, por meio de brincadeiras e jogos.
- **Instrução e intervenção medidas por pares:** nesta intervenção, a interação social entre pares é a característica definidora.
- **Reforçamento:** aplicação de consequência após a ocorrência de uma habilidade que aumenta a probabilidade de um comportamento compatível em situações futuras. O reforçamento inclui reforço positivo, reforço negativo, reforço não contingente e economia de fichas.
- **Treino de habilidades sociais:** intervenção em grupo ou individual, projetada para ensinar aos alunos formas de participar de maneira adequada e bem-sucedida em suas interações com os outros.

ENSINO DAS HABILIDADES BÁSICAS E COMPLEXAS

As habilidades básicas consistem em comportamentos simples e iniciais que, por sua vez, são requisitos para aprendizagens mais complexas. Por exemplo, o contato visual é uma habilidade básica que é requisito para comportamentos mais elaborados, como falar e interagir socialmente. Ou seja, realizar atividades complexas é dar funcionalidade às habilidades básicas.

O jiu-jitsu como intervenção focal apresenta em sua

estrutura exercícios de base introdutória ao movimento que oportunizam o desenvolvimento de habilidades que são pré-requisitos. Isso porque, para aprender as técnicas específicas do jiu-jitsu, que são complexas, é fundamental que o aprendiz tenha o domínio de algumas habilidades básicas, como atenção, imitação, linguagem expressiva/receptiva.

TÉCNICAS ESPECÍFICAS DO JIU-JITSU

O jiu-jitsu aplicado com finalidade esportiva, recreativa e terapêutica se torna uma ferramenta de desenvolvimento global, oferecendo uma variedade de atividades que oportunizam a aquisição de uma série de habilidades cognitivas, motoras, afetivas e sociais, bem como a obtenção de comportamentos desejáveis.

As técnicas específicas do jiu-jitsu são adaptadas à realidade do aprendiz e apresentadas de forma lúdica em formatos de jogos e brincadeiras. Assim, além de oferecer um ambiente descontraído para o aprendizado, esse formato também contribui para a inserção social do aprendiz, ensinando-o a cumprir as regras, lidar com as frustrações e controlar as emoções.

METAS E OBJETIVOS

- Desenvolver os aspectos psicomotores, pois auxiliam na consciência corporal e no desenvolvimento de habilidades fundamentais para a aprendizagem.
- Potencializar as funções executivas, pois são necessárias para controlar nossos pensamentos, nossas emoções e nossas ações.
- Trabalhar as habilidades sociais, pois são as competências que um ser humano tem ao interagir de maneira produtiva e saudável com aqueles que estão à sua volta.
- Promover a empatia, capacidade que uma pessoa

tem de sentir e se colocar no lugar de outra pessoa, como se estivesse vivendo a mesma situação. A partir da empatia, é possível entender os sentimentos e as emoções do outro.

CONCLUSÃO

Independentemente do diagnóstico, o exercício é um bom hábito a ser incentivado desde cedo, não só porque o treinamento cardiovascular e de força/flexibilidade será fundamental para a saúde adulta, mas também porque, na infância, os desenvolvimentos cognitivo e motor trabalham em conjunto.

O jiu-jitsu, aplicado com ênfase no neurodesenvolvimento, integra-se ao plano de intervenção de pessoas diagnosticadas com TEA, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), transtorno opositor desafiador (TOD) e outros transtornos neurológicos como uma ferramenta do desenvolvimento global com o intuito de recuperar, ativar e potencializar as atividades, as funções cerebrais e o desenvolvimento psicomotor, objetivando aquisições das habilidades mais básicas às mais complexas, a fim de oferecer uma melhora na qualidade de vida da pessoa.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* Porto Alegre: Artmed, 2014.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T. *O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista: fazendo as escolhas certas para o seu filho*. Grupo A, 2021. *E-book.* ISBN 9786558820215. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786558820215/>. Acesso em: 08 out. de 2023.

BRITES, L. *Brincar é fundamental: como entender o neurodesenvolvimento e resgatar a importância do brincar na primeira infância.* São Paulo: Gente, 2020.

GABIS, L. V.; *et al*. An early and more common “red flag” in girls rather than boys with autism spectrum disorder. *Research In Developmental Disabilities*, n. 104, p. 103702, 2020.

GOMES, C. G. S.; SILVEIRA, A. D. *Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo: manual para intervenção comportamental intensiva*. Ilustração de Daniel Ferreira Santos. 2. ed. Curitiba: Appris, 2022.

LIBERALESSO, P.; LACERDA, L. *Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências.* [livro eletrônico]. Curitiba: Marcos Valentin de Souza, 2020.

STEINBRENNER, J. R.; *et al*. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. third generation review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 51, n. 11, p. 4013-4032, 2021.

TOSCANO, C. V. A *et al*. Exercise improves the social and behavioral skills of children and adolescent with autism spectrum disorders. *Frontiers in Psychiatry*, n. 13, p. 1027799, 2022.

Sobre o autor



VINÍCIUS CARVALHO

Professor de jiu-jitsu. Bacharel em Direito pela Universidade Cândido Mendes, graduando em Psicologia, pós-graduado em Intervenção ABA para o Autismo, Desenvolvimento Infantil, Psicomotricidade, Neuroaprendizagem e Educação Especial e Inclusiva pela Faculdade Metropolitana de São Paulo. Fundador do TEATAME – Tratando o Autismo no Tatame, que já beneficiou mais de duzentas crianças com transtornos no desenvolvimento neurológico por meio do jiu-jitsu.

Contatos

www.teatame.com

contato@teatame.com

Instagram: @teatameoficial / @viniciuscarvalho.jji

YouTube: @teatameoficial

21 99330 9333

DESCOBRI QUE MEU FILHO É AUTISTA, E AGORA?: UM GUIA PARA PAIS E FAMILIARES

41

Receber o diagnóstico de autismo para seu filho pode ser uma experiência complexa e emocionalmente desafiadora. No entanto, saiba que você não está sozinha(o) nessa jornada. Este capítulo foi criado para fornecer orientações, informações e apoio para pais e familiares que acabaram de descobrir que seu filho é autista. Vamos explorar o que é o autismo, como ele pode afetar a vida da criança e da família, e como você pode apoiar o desenvolvimento e o bem-estar do seu filho.

POR WALDYANE ZANCA

Receber a notícia de que meu filho é autista foi um momento que mudou minha vida para sempre. As emoções eram conflitantes – choque, incerteza, preocupação e até mesmo um toque de alívio por finalmente entender o que estava acontecendo com ele. Mas, acima de tudo, estava o amor incondicional que eu sentia por esse ser tão especial.

No início, a estrada à nossa frente parecia intimidante e cheia de perguntas sem respostas. “E agora?” era a pergunta que ecoava na minha mente. Mas logo percebi que essa jornada seria única, repleta de desafios, mas também de momentos incríveis de crescimento e aprendizado.

Aprendi que o autismo é um espectro, uma vasta gama de cores e nuances que fazem de cada pessoa autista um indivíduo único. As características que o definem são variadas, desde a comunicação até os interesses específicos. Aceitar essa diversidade foi fundamental

para conceber meu filho não apenas como alguém com autismo, mas também como uma criança com talentos, personalidade e potencial.

A terapia tornou-se parte de nossa rotina. Cada sessão era um pequeno passo em direção ao progresso. E o progresso nem sempre era linear, mas isso também fazia parte da jornada. Celebrar cada conquista, por menor que fosse, tornou-se uma forma de enxergar o positivo e manter a esperança viva.

Claro, houve momentos de desafio e momentos de questionamentos. Mas esses momentos também me mostraram uma força que eu nem sabia que tinha. Descobri que a paciência é realmente uma virtude e que a persistência é fundamental quando se trata de apoiar um filho autista.

Hoje, olhando para trás, vejo o quão longe chegamos. As palavras que meu filho finalmente encontrou, os sorrisos que compartilhamos, os interesses únicos que ele cultiva – tudo isso me enche de orgulho e gratidão. O autismo não definiu nosso filho; ele é apenas parte do que o torna quem ele é.

O QUE É O AUTISMO: UMA VISÃO GERAL DAS CARACTERÍSTICAS DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo é um transtorno neurológico do desenvolvimento que afeta a comunicação, a interação social, o comportamento e as habilidades sensoriais. Ele é caracterizado por uma ampla variedade de sintomas, que podem variar desde leves até mais intensos. Cada pessoa no espectro autista é única, e suas características individuais definem como o autismo se manifesta.

Gaiato e Teixeira (2018) nos trazem que

> *Podemos definir autismo ou transtorno do espectro autista como uma condição comportamental em que a criança*

> *apresenta prejuízos ou alterações básicas de comportamento e interação social, dificuldades na comunicação, por exemplo, na aquisição de linguagem verbal e não verbal; alterações na cognição e presença de comportamentos repetitivos ou estereotipados.*

Alguns dos sinais mais comuns do autismo incluem dificuldades na comunicação verbal e não verbal, desafios na compreensão e expressão de emoções, padrões repetitivos de comportamento e interesses restritos. Além disso, algumas pessoas autistas podem ser hipersensíveis ou hipoativas a estímulos sensoriais, o que pode afetar sua interação com o ambiente.

OS DIFERENTES TIPOS DE AUTISMO: EXPLORANDO AS VARIAÇÕES DENTRO DO ESPECTRO

O autismo é frequentemente descrito como um espectro, pois abrange uma ampla gama de características e intensidades. Dentro desse espectro, existem diferentes tipos de autismo, incluindo:

- **Transtorno do espectro autista (TEA):** designação geral que engloba todas as variações do autismo. Pessoas com TEA podem ter uma ampla variedade de habilidades e desafios, tornando cada caso único.
- **Síndrome de Asperger:** anteriormente considerada um subtipo do autismo, a síndrome de Asperger é caracterizada por dificuldades na interação social, padrões repetitivos de comportamento e interesses intensos em tópicos específicos. No entanto, a linguagem e o desenvolvimento cognitivo geralmente estão preservados.
- **Transtorno desintegrativo da infância:** forma rara de autismo em que a criança apresenta um desenvolvimento aparentemente normal nos primeiros anos de vida, mas regride em várias áreas de funcionamento.

- **Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TGD-NOS):** esta categoria é usada quando uma pessoa não se encaixa claramente em outras categorias de autismo, mas ainda apresenta características autistas significativas.

CAUSAS DO AUTISMO: PRINCIPAIS TEORIAS E FATORES GENÉTICOS

As causas exatas do autismo ainda não foram totalmente esclarecidas, mas existem várias teorias e fatores que podem desempenhar um papel no desenvolvimento do transtorno. A genética é amplamente considerada um dos principais fatores contribuintes. Estudos sugerem que certas combinações de genes podem aumentar a predisposição de uma pessoa para o autismo.

De acordo com Gaiato e Teixeira (2018),

> *Está cada vez mais claro que a genética é a principal responsável pela origem do autismo. Existem centenas de pesquisas científicas sendo conduzidas em diversas universidades e centros avançados de estudo em todo o mundo que corroboram isso.*
>
> *O autismo é uma condição neurobiológica, de origem genética, o que significa que alterações no código genético do feto em desenvolvimento no útero da mãe fazem com que ocorra uma cadeia de reações químicas que modificam a qualidade, a produção, a forma, a organização e o número de células e alteram a expressão química desses neurônios.*

SINAIS DE ALERTA: IDENTIFICANDO OS SINAIS QUE PODEM LEVAR AO DIAGNÓSTICO

Reconhecer os sinais de alerta do autismo pode ser um desafio, uma vez que podem variar amplamente de uma criança para outra. Alguns dos sinais precoces podem incluir:

- Atraso na aquisição da linguagem ou dificuldades na comunicação verbal e não verbal.

- Dificuldades em estabelecer contato visual ou em responder ao contato visual de outras pessoas.
- Comportamentos repetitivos, como balançar o corpo, bater as mãos ou repetir palavras.
- Dificuldades em compreender ou expressar emoções.
- Dificuldades em brincar de forma imaginativa ou em interações sociais com outras crianças.

BUSCANDO AJUDA PROFISSIONAL: O PAPEL DE PEDIATRAS, PSICÓLOGOS E ESPECIALISTAS

Se você suspeitar que seu filho possa estar no espectro autista, é importante buscar ajuda profissional o mais cedo possível. O pediatra pode ser o primeiro ponto de contato para discutir suas preocupações e iniciar o processo de avaliação. Ele pode encaminhar você para um psicólogo, psiquiatra ou outros especialistas com experiência em autismo.

O diagnóstico de autismo geralmente envolve uma avaliação multidisciplinar, que pode incluir:

- **Avaliação médica:** o pediatra ou médico especialista pode realizar exames físicos e revisar o histórico médico para descartar outras condições que possam estar contribuindo para os sintomas.
- **Avaliação psicológica e comportamental:** psicólogos ou terapeutas comportamentais podem conduzir avaliações que envolvem observação direta da criança e questionários preenchidos pelos pais e cuidadores.
- **Avaliação do desenvolvimento:** examina as habilidades cognitivas, linguísticas, motoras e sociais do seu filho.
- **Avaliação de fala e linguagem:** especialistas em fala e linguagem podem avaliar a comunicação verbal e não verbal da criança.
- **Avaliação sensorial:** profissionais especializados

podem avaliar como a criança responde a estímulos sensoriais, como luz, som, tato e movimento.

- **Avaliação social:** observações da interação social da criança em diferentes contextos podem ajudar a compreender as habilidades sociais.

Lembre-se de que o diagnóstico é um processo complexo e pode levar tempo. Cada criança é única, e os profissionais trabalharão juntos para entender as necessidades específicas de seu filho. Quanto mais cedo o diagnóstico for realizado, mais cedo você poderá começar a implementar intervenções e apoios que melhor atendam às necessidades de seu filho.

REAÇÕES EMOCIONAIS: LIDANDO COM AS EMOÇÕES APÓS O DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de autismo pode desencadear uma variedade de emoções, desde choque e tristeza até confusão e preocupação com o futuro. É normal sentir um turbilhão de sentimentos. Permita-se processar essas emoções e lembre-se de que você não está sozinho nessa jornada. Busque apoio emocional de amigos, familiares e grupos de pais que compreendam o que você está passando.

A comunicação aberta e honesta é fundamental para fortalecer os laços familiares durante esse período. Converse com seu parceiro, filhos e outros membros da família sobre o diagnóstico, compartilhando informações e sentimentos. Criar um espaço seguro para expressar preocupações e perguntas pode ajudar a evitar mal-entendidos e promover o apoio mútuo.

A IMPORTÂNCIA DO INÍCIO PRECOCE: POR QUE A INTERVENÇÃO É CRUCIAL?

A intervenção precoce é essencial para crianças autistas, pois os primeiros anos de vida são um período

crítico para o desenvolvimento do cérebro e das habilidades fundamentais. Quanto mais cedo a intervenção começar, maiores serão as chances de ter impactos positivos sobre o desenvolvimento do seu filho. Intervir cedo pode ajudar a melhorar a comunicação, reduzir comportamentos desafiadores e promover a independência.

COLABORAÇÃO COM EDUCADORES: CRIANDO UM PLANO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO

Independentemente da escolha educacional, a colaboração com educadores é essencial. Juntos, vocês podem criar um Plano Educacional Individualizado (PEI), que identifica metas específicas para o desenvolvimento do seu filho. Isso pode envolver adaptações no currículo, na sala de aula e nas estratégias de ensino para melhor atender às necessidades únicas de cada criança.

Benute (2020) aponta que

> *O olhar docente não isola o indivíduo a sua condição, deve-se considerar o que em termos pedagógicos será necessário para disponibilizar a esse indivíduo condições de acessar os conteúdos, técnicas e habilidades [...]. De forma ampla, pode-se dizer que as estratégias metodológicas do professor precisam considerar tanto as diversidades de formas de aprender assim como as diferentes formas de percepção desses estudantes com TEA.*

A criação de um PEI é uma colaboração contínua que requer comunicação aberta, compreensão mútua e um compromisso conjunto com o sucesso educacional do seu filho autista.

PROMOÇÃO DA INCLUSÃO: APOIANDO A PARTICIPAÇÃO DO SEU FILHO EM ATIVIDADES SOCIAIS E EDUCACIONAIS

A inclusão é uma parte crucial da educação da criança autista. Promover a inclusão envolve criar um ambiente em que seu filho seja aceito, valorizado e capaz de

participar plenamente das atividades educacionais e sociais.

Segundo Souza (2021),

> *O processo de inclusão na escola tem a função de integrar as pessoas com deficiência em uma sociedade fundamentada na exclusão [...]. Na Educação Infantil, um dos ideais que devem ser propostos na prática pedagógica é a valorização das características de cada um e o respeito às diversidades. Cabe ressaltar que as diversidades fazem parte de nosso cotidiano escolar e social, sendo de suma importância que os educadores procurem meios e/ou recursos para tornar o ambiente escolar receptível, agradável e estimulante para todos os alunos sem nenhum tipo de exclusão.*

Lembre-se de que a educação não é apenas sobre o aprendizado acadêmico, mas também sobre o desenvolvimento social e emocional do seu filho. A escolha da educação e o apoio à inclusão são passos importantes para garantir que seu filho tenha a oportunidade de alcançar todo seu potencial.

CELEBRANDO O PROGRESSO: RECONHECENDO AS CONQUISTAS DO SEU FILHO POR MENORES QUE SEJAM

Cada passo à frente, não importa quão pequeno pareça, é motivo de celebração. Reconheça e celebre as conquistas do seu filho, desde a melhoria na comunicação até o desenvolvimento de novas habilidades sociais. Cada progresso é um lembrete do potencial infinito do seu filho e seu papel fundamental em ajudá-lo a alcançar esse potencial.

A IMPORTÂNCIA DO AMOR INCONDICIONAL: LEMBRANDO QUE SEU FILHO É MUITO MAIS DO QUE O DIAGNÓSTICO

Lembre-se de que seu filho é único e tem uma riqueza de habilidades, talentos e personalidade para compartilhar com o mundo. O diagnóstico de autismo é

apenas uma parte de quem ele é. Seu amor incondicional e apoio contínuo são a base que o ajudará a enfrentar desafios, superar obstáculos e aproveitar as oportunidades que a vida oferece.

À medida que continua a jornada com seu filho autista, saiba que você é um guia valioso na vida dele. Com compreensão, paciência e dedicação, você está moldando um futuro repleto de possibilidades. Seu filho é uma fonte de inspiração, e cada passo que vocês dão juntos é um lembrete do poder do amor e do apoio incondicional.

Encerro este capítulo com um desejo de força, esperança e realização para você e seu filho autista. Esta jornada pode ser desafiadora, mas também é cheia de momentos de alegria, crescimento e conexão. Que o amor e o apoio que você oferece ao seu filho sejam sempre uma luz a guiá-los em sua jornada única e valiosa.

REFERÊNCIAS

BENUTE, G. R. G. (org.). *Transtorno do espectro autista (TEA): desafios da inclusão,* volume 2. São Paulo: Setor de Publicações – Centro Universitário São Camilo, 2020 (Coleção Ensaios sobre Acessibilidade).

GAIATO, M.; TEIXEIRA, G. *Reizinho autista: guia para lidar com comportamentos difíceis.* São Paulo: nVersos, 2018.

SOUZA, L. P. de (org.). *Autismo: pesquisas e relatos.* Campo Grande: Editora Inovar, 2021.

Sobre a autora



WALDYANE ZANCA

Educadora parental, especialista em educação parental e inteligência emocional, performance familiar, neuropsicopedagogia e neuroaprendizagem e *coach* escolar. Certificação internacional de Educação Parental em Disciplina Positiva pela Positive Discipline Association (PDA). Graduanda em Psicopedagogia, pós-graduanda da Pós-Graduação Integral em Educação Parental (Faculdade FoCUS/Bete P. Rodrigues), é também analista de perfil comportamental. Realiza atendimentos on-line e presenciais para adultos, orientação parental, palestras, *workshops,* grupos de estudo e treinamentos. Autora dos e-books *Como fortalecer a identidade do seu filho*, *Pais em formação* e *Relacionamento entre pais e filhos*. É coautora dos seguintes livros: *Desenvolvendo pais, fortalecendo filhos*; *Educação e afeto*; *O mundo da criança – vol. II*; *Pais em construção.*

Contatos

waldyanezanca@gmail.com

Instagram: @walzancaoficial

71 99961 2050

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): LINHA DO TEMPO E ATUALIZAÇÕES IMPORTANTES

42

O autismo vem sendo discutido e estudado há mais de um século, mais precisamente desde 1906, porém a forma como foi descrito gerou inúmeros equívocos, dificultando a participação e o acesso desses indivíduos em seus espaços de direitos, favorecendo o processo de segregação e exclusão. Cabe fazermos uma viagem pela história do autismo para esclarecer questões, desmistificar equívocos e sensibilizar todos acerca do processo de inclusão. Assim, se faz necessária uma linha do tempo para entendimento acerca da construção dessa entidade nosográfica.

POR WILSON CANDIDO BRAGA

O transtorno do espectro autista (TEA) é caracterizado pelo DSM-5 (*Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais* – 5ª edição) como um transtorno do neurodesenvolvimento. Já se fala desse assunto desde 1906, porém a forma como foi inicialmente descrito gerou inúmeros equívocos, dificultando a participação e o acesso desses indivíduos em seus espaços de direito, favorecendo o processo de exclusão. Nos cabe uma viagem pela história do autismo para esclarecer questões, desmistificar equívocos e sensibilizar a todos acerca do processo de inclusão:

- Em 1906, o adjetivo autista foi introduzido na psiquiatria por Plouller, ao estudar comportamentos de isolamento social e dificuldades de expressão verbal e não verbal de seus pacientes (Camargos, 2005).
- Entre 1908 e 1911, Eugen Bleuler (Cunha, 2014) cria os 4 “As” de Bleuler: autismo (comportamento voltado

para si mesmo); avolição (ausência de vontade); ausência de afeto (dificuldades em expressar, compreender e receber afetos); e afrouxamento dos nexos associativos (ideias desorganizadas e com prejuízo da lógica (do nexo).

• Até 1940, não havia uma definição diagnóstica e todas as pessoas com comportamentos e prejuízos cognitivos eram tratadas como “débeis mentais profundos”.

• Em 1943, Leo Kanner (Dumas, 2011), médico austro-húngaro, examinou um grupo de crianças (8 meninos e 3 meninas) de classe média americana com severos problemas no desenvolvimento. Kanner definiu dois critérios: a solidão (dificuldades para as interações sociais) e a insistência obsessiva na infância (mentalmente infantilizadas, o que conhecemos hoje como transtorno do desenvolvimento intelectual – deficiência intelectual).

• Em 1944, Hans Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco, diferenciou um grupo de crianças sem prejuízos intelectuais e deu a esse grupo o nome de “Psicopatia Autística” (Dumas, 2011) – desordem de personalidade, falta de capacidade empática, prejuízo nas relações sociais, falas com conversações unilaterais, presença de hiperfoco e possível presença de movimentos pouco coordenados. Por não haver prejuízos cognitivos mais evidentes, Asperger via um melhor prognóstico (Cunha, 2014).

• Em 1952, a Associação Americana de Psiquiatria (APA) cria a primeira edição do *Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais* (DSM-i) e o autismo é descrito como um tipo de sintoma da reação esquizofrênica, fruto dos primeiros estudos (APA, 1952).

• Entre as décadas de 1950 e 1960 a americana Anna Jean Ayres, terapeuta ocupacional, psicóloga

educacional e neurocientista, desenvolveu uma técnica de tratamento – a “terapia de integração sensorial” – organização de informações sensoriais provenientes de diferentes canais sensoriais e a habilidade de relacionar estímulos de um canal a outro, de forma a emitir resposta adaptativa ao meio (Camargos, 2017).

• No início dos anos de 1960, já se ventilava o autismo como um transtorno biológico ou de funcionamento cerebral presente desde o nascimento e encontrado em todos os países, grupos étnico-raciais e classes socioeconômicas diversas.

• Por volta de 1967, Bruno Bettelheim (Brasil, 2015) reforça a “teoria das “mães-geladeiras”, descrita em 1943 por Leo Kanner, e propõe separar essas crianças do convívio de suas mães.

• Entre os anos de 1966 e 1969, o psicólogo Eric Schopler critica a postura de Bruno Bettelheim e levanta novas explicações para o autismo, acreditando ser de origem biológica e não associado a traumas familiares ou culpa dos pais como se pensava anteriormente (Schopler, 1969). Nesse mesmo período, na Universidade de Chapel Hill, na Carolina do Norte (EUA), ele cria um “programa comportamentalista” – o Programa TEACCH e, em vez de afastar as crianças do convívio de seus pais, inclui a participação deles no programa de reabilitação (Brasil, 2015).

• Ainda nos anos 1960, Ivar Lovaas – psicólogo clínico norueguês-americano e professor da Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA) inova com uma abordagem comportamental baseada no princípio de recompensa e punição, a ABA (*Applied Behavior Analysis* – Análise do Comportamento Aplicada), que propõe favorecer a inibição de comportamentos inadequados e pouco funcionais, proporcionando comportamentos mais aceitáveis e menos agressivos. Foi só nos anos 1980 que os estudos sobre a ABA

ganharam repercussão (Schwartzman, 2011).

• Em 1968, no DSM-II, o autismo deixa de ser considerado reação da esquizofrenia infantil e passa a ser reconhecido como um tipo específico de esquizofrenia, a “esquizofrenia tipo infantil” (APA, 1968).

• Em 1978, Michael Rutter define critérios para o diagnóstico do autismo: a falta de reciprocidade social (prejuízos para a interação social), incapacidade de elaboração para linguagem responsiva (prejuízos no uso da fala como elemento funcional para a comunicação), presença de conduta motora bizarra em padrões de brinquedo bastante limitado (comportamentos persistentes, repetitivos e ritualísticos e um brincar não funcional) e início precoce, manifesto antes dos trinta meses de vida (Facion, 2002).

• Na década de 1970, a psicanálise domina a França e Fernando Deligny retoma os mesmos pensamentos da década de 1940, prometendo curar o autismo a partir da segregação dessas crianças do convívio com seus pais, porém todos os diagnósticos permaneceram inalterados.

• Em 1980, a neurociência passa a entender diversos transtornos, dando nova percepção para o autismo, e algumas áreas cerebrais são compreendidas como alteradas em funcionamento. O autismo torna-se entidade nosográfica (com quadro diagnóstico e características próprias, e possíveis causas ou fatores de risco), enquadrando-se como transtorno global do desenvolvimento (TGD), configurado pelo DSM-III (APA, 1980).

• Em 1981, Lorna Wing, médica inglesa, psiquiatra da infância e da adolescência, identifica o autismo em sua filha e percebe que a capacidade intelectual se mantinha preservada e que isso se diferenciava dos

demais quadros de autismo. Ela descobre pesquisas de Hans Asperger e nomeia essa nova condição de síndrome de Asperger, popularizando essa forma particular de autismo (Facion, 2005).

• Em 1985, Margaret Bauman e Thomas Kemper descobrem, a partir da autópsia no cérebro de um homem de 29 anos que tinha autismo, algumas anormalidades em relação a um cérebro sem essa condição, reforçando a origem biológica para tal diagnóstico (Kemper; Bauman, 1998).

• Em 1985, é criado o Programa PECS – Picture Exchange Communication System (sistema de comunicação pela troca de figuras), por Andy Bondy e Lori Frost, configurando-se como forma alternativa de comunicação (Schwartzman, 2011).

• Em 1987, na revisão do DSM-III-R, o autismo apresenta-se como “Transtorno autístico” (desaparecendo a expressão Esquizofrenia tipo infantil e qualquer associação com psicose infantil) (APA, 1987).

• Ainda nos anos 1980, Uta Frith e Simon Baron-Cohen defendem estudos da coerência mental e desenvolvem a “teoria da mente”, que explica a capacidade de empatia entre as pessoas (Schwartzman, 2011).

• Em 1990, cientistas italianos passam o compreender o funcionamento dos neurônios-espelho (que se descobrem menos ativos nas pessoas com TEA) (Williams, 2001).

• Em 1994, no DSM-IV, o autismo mantém-se como um dos subtipos dos TGD, ganhando mais alguns subtipos: síndrome de Rett, síndrome de Asperger e transtorno desintegrativo da infância – TDI (APA, 1994).

• Em 1998, a revista *Lancet* publica um artigo do cientista inglês Andrew Wakefield, que afirmava ser as vacinas, entre elas a tríplice (sarampo, catapora e rubéola), uma das causas para o autismo. Esses

estudos foram desacreditados por outros cientistas e descartados (Veja, 2016).

• Em 2007, a Organização das Nações Unidas (ONU) institui o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

• Entre 2012 e 2013, com o lançamento do DSM-5, o autismo passa a configurar-se como um “transtorno do neurodesenvolvimento”, um quadro de origem neurobiológica que compromete regiões específicas para o funcionamento cerebral, gerando respostas linguísticas, motoras ou comportamentais diferenciadas e socialmente inadequadas, levando a dificuldades diversas para o desenvolvimento satisfatório de habilidades de adaptação ao meio. Nesse novo documento, o autismo recebe a configuração de transtorno do espectro autista (TEA) classificado não mais pelos subtipos, mas pela gravidade de sintomas em escalas: Nível 1, Nível 2 e Nível 3 (APA, 2014).

• Em 27 de dezembro de 2012, é sancionada no Brasil a Lei n. 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA (Lei Berenice Piana), em homenagem a essa mãe militante pela causa do autismo. Nesse documento, a pessoa com autismo é oficialmente considerada pessoa com deficiência para efeitos legais e novos direitos são garantidos.

• Em 26 de abril de 2017 é sancionada no Brasil a Lei n. 13.438, que altera a Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA), para tornar obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

• Em 2018, entrou em vigor a CID 11 (Classificação Internacional de Doenças 11ª edição). Nesse

documento, o autismo é classificado levando em consideração a presença ou não da deficiência intelectual e os prejuízos na linguagem funcional, bem como a presença da díade característica para o TEA.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.* ed. Porto Alegre: Artmed, 1980.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual – mental disorders. DSM-I.* 1952. Disponível em: <http://dsm.psychiatryonline.org/data/PDFS/dsm-i-pdf>. Acesso em: 10 abr. de 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-II.* 1968. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/14532307/dsmii>. Acesso em: 14 mar. de 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 3. ed. rev. DSM-III-R. 1987. Disponível em: <http://dsm.psychiatryonline.org/data/PDFS/dsm-iii-r.pdf>. Acesso em: 05 mar. de 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4. ed. DSM-IV. . 1994. Disponível em: <http://dsm.psychiatryonline.org/data/PDFS/dsm-iv>. Acesso em: 14 fev. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de*

Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 20 abr. de 2017.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 10 abr. de 2017.

CAMARGOS JR, W. (coord.). *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio.* 2. ed. Brasília, DF: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, CORDE, 2005.

CAMARGOS JR, W. (org.). *Intervenção precoce no autismo: guia multidisciplinar: de 0 a 4 anos*. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2017.

CUNHA, E. *Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família.* 5. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2014.

DUMAS, J. E. *Psicopatologia da infância e da adolescência*. Tradução: Fátima Murad; Revisão técnica: Francisca B. Assunpção Jr. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ESTUDO que vinculava autismo à vacina tríplice “era fraude elaborada”, diz revista britânica. *Veja*, 2016. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/saude/estudo-que-vinculava-autismo-a-vacina-triplice-era-fraude-elaborada-diz-revista-britanica/>. Acesso em: 12 dez. de 2016.

FACION, JR. *Transtornos invasivos do desenvolvimento e transtornos de comportamento disruptivo*. Curitiba: IBPEX, 2005.

FACION, JR. *Transtornos invasivos do desenvolvimento*

associados a graves problemas do comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo. Brasília: Ministério da Justiça, 2002.

KEMPER, T. L.; BAUMAN, M. Neuropathology of infantile autism. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, v. 57, n. 7, p. 645-652, 1998. Disponível em: <http://www.internationalsped.com/magazines_articles/neuropathology%20and%20experimental%20neurology.pdf>. Acesso em: 29 mar. de 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento *et al*.]; revisão técnica Aristides Volpato Cordioli *et al*. Porto Alegre: Artmed, 2014.

SCHOPLER, E. Thought disorders in parents of psychotic children. *Archives of General Psychiatrics*, v. 20, fev.1969.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (coord.). *Transtornos do espectro do autismo – TEA*. São Paulo: Memnon, 2011.

WILLIAMS, J. H. *et al*. Imitation, mirror neurons and autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, v. 25, n. 4, p. 287-95, 2011. Disponível em: <http://cogprints.org/2613/1/mn.pdf>. Acesso em: 08 out. de 2015.

Sobre o autor



WILSON CANDIDO BRAGA

Terapeuta ocupacional, escritor e professor.

Contatos

prof.wilsoncandido@gmail.com

Instagram: @wilsoncandidobraga

YouTube: Wilson Candido Braga

85 98878 3532